

AUTISTISEN ASIAKKAAN KOMMUNIKOINNIN TUKEMINEN TILAPÄISHOIDOSSA

”Pienet teot – suuri merkitys”

Aino Kemilä
Opinnäytetyö syksy 2012
Diakonia ammattikorkeakoulu
Diak Etelä, Järvenpää
Sosiaalialan koulutusohjelma
Diakonian suuntautumisvaihtoehto
Sosionomi (AMK) + Diakonin virkakelpoisuus

TIIVISTELMÄ

Kemilä, Aino. Autistisen asiakkaan kommunikoinnin tukeminen tilapäishoidossa..

Diak etelä, Järvenpää, 2012, 88 sivua, 1 liite.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, sosiaalialan koulutusohjelma, diakoniatyön suuntautumisvaihtoehto, sosionomi (AMK) + diakonin virkakelpoisuus.

Opinnäytetyön tarkoitus on kuvata Eteva kuntayhtymän tilapäishoidossa tapahtuvaa autististen asiakkaiden kommunikoinnin tukemista työntekijöiden näkökulmasta. Tavoitteena on kartoittaa kommunikoinnin tukemisen laatua ja siihen liittyviä haasteita ja toiveita. Toteutin työn yhteistyössä Eteva organisaation kanssa, mutta tutkimustyön tein kokonaisuudessa yksin.

Opinnäytetyö on laadullinen tutkimus, joka toteutettiin kyselytutkimuksena. . Kyselytutkimuksen toteutin keräämällä aineistoa haastattelemalla kirjallisesti Etevan tilapäishoidossa työskenteleviä henkilöitä. Teoreettisena aineistona käytin kommunikointiin ja sen tukemiseen liittyviä teoksia sekä autismista kertovaa kirjallisuutta. Kirkollisen näkökulman nostin esiin kirkossa tapahtuvien hankkeiden kautta sekä pohtimalla kommunikoinnin tukemiseen liittyviä asioita kirkon näkökulmasta.

Opinnäytetyön prosessi oli vuoden mittainen. Keväällä 2012 keräsin kyselylomakkeiden avulla tietoa ja ajatuksia autistisen asiakkaiden kommunikoinnin tukemisesta tilapäishoidossa. Kyselylomakkeella pyrin selvittämään Etevan työntekijöiden kokemuksia kommunikoinnin tukemisesta erityisesti autististen asiakkaiden kohdalla tilapäishoidossa.

Kyselylomakkeiden tuloksina syntyi toive lisäkoulutuksesta sekä yhteistyön lisäämisestä eri toimitahojen kanssa kuten puhe- ja toimintaterapeuttien kanssa. Etevan työntekijät kokivat taitonsa kommunikoinnin tukemisessa pääsääntöisesti melko hyviksi mutta tukea näihin taitoihin koettiin tarvittavan lisää. Yleisesti kommunikoinnin tukeminen koettiin tärkeäksi osa-alueeksi työn onnistumisen kannalta.

Asiasanat: kommunikoinnin tukeminen, tilapäishoito, autismi, kyselytutkimus.

ABSTRACT

Kemilä, Aino

Supporting communication of an autistic client in temporary care.

88 p., 1 appendix. Language: Finnish. Järvenpää, Autumn 2012. Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Social Services, Option in Diaconal Social Work. Degree: Bachelor of Social Services.

This thesis examined supporting of communication of autistic clients in temporary care in a qualitative manner. The thesis was partnered by Eteva which is owned by a merger of municipalities. The study examined the views and experiences of Eteva employees concerning supporting of communication of clients in temporary care, in particular autistic clients.

The theory section of the thesis focuses on autism, methods of supporting communication and supporting of communication within the church. In the research section the thesis presents the results and methods of the study.

The research portion of the thesis was conducted as a questionnaire. The thesis aims to bring forward the views of the employees. In practice the study was conducted as a questionnaire that was answered by Eteva employees working in temporary care.

The study found that help is needed in supporting communication. Majority of the respondents felt that their skills and knowledge in supporting communication were adequate, but help was needed in putting it to practice. In particular the respondents felt that they needed additional training and more co-operation between different actors.

Keywords: supporting of communication, temporary care, autism, survey

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ.....	2
ABSTRACT	3
1 JOHDANTO	6
2. AUTISMI	8
2.1 Yleisvaikutelma	10
2.2 Käyttäytyminen.....	11
2.3 Aistit.....	12
2.4 Kommunikointi.....	14
2.5 Vuorovaikutus.....	15
2.6 Kehitysvammaisuus ja autismi	15
3 KOMMUNIKOINTI.....	19
3.1 Puhetta tukeva ja korvaava kommunikointi	20
3.2 Kommunikointimenetelmät ja niiden valinta.....	21
3.3 Kuvakommunikaatio	22
3.4 Bliss-kieli	26
3.5 Tukiviittomat	27
3.6 Selkokieli	28
3.7 Apuvälineet.....	29
3.8 Kommunikoinnin ja kielen kehitys autistisella lapsella	30
3.9 Asiakkaan kommunikoinnin tukeminen.....	32
3.10 Tilapäishoito ja Eteva-kuntayhtymä	34
4 KOMMUNIKOINNIN TUKEMINEN KIRKOSSA	36
4.1 Saavutettavuusohjelma	38
4.2 Kirkko kaikille – Suomen evankelis-luterilaisen kirkon vammaispoliittinen ohjelma.....	39
4.3 Rippikoulu olemuskielellä projekti.....	41
4.4 Kirkko symboleina	42
5 TUTKIMUSKYSYMYKSET JA TAVOITTEET	45
6 PROSESSIN KUVAUS	48

7 TUTKIMUSTULOKSET	52
7.1 Asiakkaiden ja asiakastyön kuvaus	53
7.2 Kommunikoinnin tukimenetelmien käyttö	55
7.3 Kommunikoinnin tukemiseen liittyvä koulutus	57
7.4 Käytössä olevat kommunikoinnin tukimenetelmät	58
7.5 Kommunikointiin liittyvät haasteelliset tilanteet	61
7.6 Onnistumisen kokemukset kommunikoinnin tukemisessa	65
7.7 Vastaajien käsitykset omista valmiuksistaan kommunikoinnin tukijoina ..	66
7.8 Vastaajien toiveet kommunikoinnin tukemisen kehittämisestä työyksikössä	68
7.9 Vastaajien vapaat kommentit	71
7.10 Yhteenveto	73
8 JOHTOPÄÄTÖKSET	74
8 POHDINTA	77
LÄHTEET	86
LIITTEET	94

Liite 1 Kyselylomake

1 JOHDANTO

Opinnäytetyöni käsittelee kommunikoinnin tukemista autististen asiakkaiden kohdalla erityisesti tilapäishoidossa. Työssäni käsitellään autismia, kommunikointia sekä tilapäishoitoon liittyviä asioita. Opinnäytetyössä on myös kirkollinen osuus, jossa nostan esiin Kirkon erilaisia hankkeita, joiden tarkoitus on vahvistaa kommunikoinnin tukimenetelmien käyttöä seurakunnissa sekä vahvistaa vammaisten oikeuksia.

Tutkimusosassa tutkin millaista kommunikoinnin tukeminen on Eteva-kuntayhtymän tilapäishoidossa. Toteutin kvalitatiivisen tutkimuksen kyselylomakkeen muodossa viidessä Etevan tilapäishoidonyksikössä. Kyselylomakkeen avulla yritin valottaa miten hyvin kommunikoinnin tukimenetelmiä tunnetaan ja käytetään erityisesti autistisen asiakkaiden hoidossa. Kyselylomakkeeseen vastasi 29 henkilöä. Kyselylomakkeessa oli 17 laadullista kysymystä kommunikoinnista sekä sen tukemisesta tilapäishoidossa erityisesti autististen asiakkaiden kohdalla.

Valitsin autistiset asiakkaat opinnäytetyöni kohderyhmäksi, sillä heidän kohdallaan kommunikoinnin vaikeudet ovat tiedossa yleensä jo heidän oireyhtymänsä kautta. Autismin kirjon oireyhtymät ovat keskushermoston kehityshäiriöitä, joihin liittyy vahvasti poikkeava kommunikointi ja vuorovaikutus, rajoittunut käytös ja epätavallinen reagointi aistiärsykkeisiin (autismi- ja asberger liitto ry i.a.)

Kommunikoinnin tukeminen on tärkeä osa-alue ihmistyössä. Kommunikoinnin tukimenetelmien tuntemus on tärkeää sosionomeille sekä kirkon työntekijöille. Yhä enemmän asiakkaina on heitä, joilla on haasteita kommunikoinnissa.

Kommunikoinnin tukimenetelmiä voidaan käyttää vammaistyön lisäksi esimerkiksi vanhus- ja maahanmuuttotyössä. Jokaisen ihmistyössä työskentelevän ammattilaisen tulisi tuntea ainakin joitakin kommunikoinnin tukimenetelmiä, jotta työskentely ei häiriintyisi vaikka asiakkaaksi tulisi joku, jolla on vaikeuksia puhumisen kanssa.

Aiheeni on ajankohtainen ja tärkeä, sillä kyseessä on ihmisryhmä, joka ei välttämättä pysty itse taistelemaan oikeuksistaan. Autistiset henkilöt ovat usein monen tuen piirissä ja meidän on ammattilaisina sekä ihmisinä oltava kuulemassa ja näkemässä heidän ajatuksensa ja tarpeensa. Ihmisoikeudet sekä Suomen perustuslaki velvoittavat meitä kuulemaan kaikkia sekä olemaan syrjimättä ketään. Mikäli me emme ammattilaisina edistä ja auta kommunikoimaan, jätämme kuulematta ja näkemättä suuren määrän ihmisiä. Ja se on pahinta mahdollista syrjintää. Jokaisella on oikeus kertoa mitä hän tuntee, haluaa tai näkee ja meidän on voitava olla niitä ihmisiä, jotka ottavat ne tiedot, tarpeet ja tunteet vastaan. Vain näin maailmasta voidaan tehdä hiukan parempi paikka.

2. AUTISMI

Autismilla tarkoitetaan neurobiologista kehityshäiriötä. Nykyisin tätä kehityshäiriötä kutsutaan myös autismspektriksi tai autististen häiriöiden kirjoksi. Nämä nimikkeet kattavat varhaislapsuuden autismin, Aspergerin syndrooman, Rettin oireyhtymän sekä disinteragatiivisen kehityshäiriön. Autistisia piirteitä voi silti liittyä kehitysvammaisuuteen. Autismia tutkittaessa on todettu siihen johtavia syitä olevan useita. Mahdollisten syytekijöiden yhdistyessä perinnöllisiin tekijöihin syntyy ilmiö, jossa tietyt keskushermoston osat muuttuvat haavoittuvammiksi kuin toiset. Tässä kehityshäiriössä aivojen kyky koota ja käsitellä aistien välittämää tietoa ulkomaailmasta mielekkääksi kokonaisuudeksi muuttuu puutteelliseksi. (Manninen, Mölsä & Pihko 2002, 122 - 123.) Autismikirjoon kuuluu noin 50 000 suomalaista eli lähes joka kymmenes suomalainen on jollain lailla autistinen (Viljamaa 2010, 104).

Kehityshäiriön vaikutukset näkyvät vahvasti käyttäytymisessä. Autismissa on kysymys tietystä ”käyttäytymiskuvasta”, joka on näillä henkilöillä yksilöllinen ja monimuotoinen. Nämä yksilölliset piirteet johtuvat autistisen henkilön kehitystasosta, iästä, älykkyykskapasiteetista sekä mahdollisista muista sairauksista ja vammoista. Kuntoutuksella on myös vaikutusta näiden yksilöllisten piirteiden muovautumisessa (Manninen, Mölsä & Pihko 2002, 123.)

Autismille tyypilliset käyttäytymishäiriöt tulevat tavallisesti ilmi ennen 30 kuukauden ikää. Vain kolmas osa autistisista henkilöistä on naispuoleisia. 65 prosentilla autistisista henkilöistä on myös kehitysvammadiagnoosi. Autismia itsessään ei voida parantaa tai lieventää lääkinnällisesti, mutta sen oireita voidaan hoitaa myös lääkkeillä. Parhaat hoidolliset tulokset saadaan kasvatuksellisella kuntoutuksella sekä opetuksella. Mitä varhaisemmassa vaiheessa kuntoutus päästään aloittamaan, sitä paremmat mahdollisuudet

autistisella henkilöllä on kuntoutua omassa kriteeristössään. Kriteeristöllä tarkoitetaan sitä minkä tasoinen henkilö on kyseessä ja millaiset ovat henkilön mahdollisuudet kehittyä esimerkiksi jos henkilöllä on myös kehitysvamma diagnoosi (Manninen, Mölsä & Pihko 2002, 123-124.)

Autismin perimmäinen syy on nykyisen tiedon mukaan aivojen varhaisessa kehityksessä tapahtuva toiminnallinen häiriö, josta seuraa ”erilainen tapa toimia”. Lapsen varhaista kehitystä seurattaessa puhutaan aluksi usein laaja-alaisesta kehityshäiriöstä, joka vasta myöhemmin tarkentuu eri diagnooseiksi kuten esimerkiksi Aspergerin syndroomaksi, autismiksi tai dysfasiaksi. Autismi on kehityksellinen häiriö, josta syystä sen ilmenemismuodot voivat vaihdella runsaasti. Usein autistinen lapsi on myös kehitysvammainen (Oesch 2001, 77.) Yhden tutkimuksen mukaan autistisista henkilöistä noin 60 prosentilla älykkyys on korkeintaan heikkolahjaisen tasoa eli ÄÖ on 70 tai vähemmän. (Mitchell 1997). Autistisilla henkilöillä on käytännössä lähes aina oppimisvaikeuksia. Kuitenkin osa autistisista henkilöistä on älyltään normaaleja tai jopa tavallista älykkäämpiä (Oesch 2001, 77.)

Autismin diagnosointi on saattaa tuntua perheestä armottomalta, mutta samalla se myös vapauttaa ja antaa syyn lapsen erikoisuudelle. Diagnosointi helpottaa myös tukitoimien täsmennystä ja auttaa perhettä saamaan tarvitsemansa yhteiskunnallisen tuen. Diagnoosi ohjaa myös kuntoutusta ja asettaa tietynlaisia suuntaviivoja. Konkreettiset piirteet kuntoutukseen tulevat tietenkin yksilöllisistä huomioista ja asiakkaan autismin piirteistä. Koska autismia ei voida havaita verikokeella eikä sen havaitsemiseen ole mittareita, saattaa diagnoosin saaminen kestää kauan. Jokainen autistinen henkilö on vahvasti yksilöllinen. Lapsi kehittyy kaiken aikaa, joten voi olla hankalaa osata diagnosoida lasta oikein. Aika ohjaa kuntoutusta ja diagnoosin jälkeenkin perhe tarvitsee paljon tukea, sillä kehittyvä autistinen lapsi muuttuu kaiken aikaa. Tästä syystä lapselle pyritäänkin laatimaan mahdollisimman pian henkilökohtainen

kuntoutussuunnitelma, jota on mahdollisuus muokata kuntoutuksen edetessä. Mitä varhaisemmin diagnosointi tapahtuu, sitä nopeammin myös oikea kuntouttamistapa voidaan aloittaa. On kuitenkin hyvä muistaa, ettei koskaan ole liian myöhäistä aloittaa kuntoutusta (Oesch 2001, 77–78.)

2.1 Yleisvaikutelma

Autismi on autismin kirjoon kuuluva neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, joka aiheuttaa vaihtelevia toiminnan esteitä. Tämän häiriön vaikutukset näkyvät käyttäytymisessä ja vuorovaikutuksessa. Autistisilla henkilöillä on hyvin erilaisia oirekuvia, jotka yhdistyvät kommunikaatiossa sekä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 219; Autismi- ja aspergerliitto i.a.)

Autismissa ja sen sukuisissa luonteenomaiseen oirekuvaan kuuluu samanaikaisesti esiintyviä samansuuntaisia poikkeavuuksia. Näitä poikkeavuuksia esiintyy tavallisesti sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kommunikoinnissa, käyttäytymisessä sekä aistien kokemisessa (Manninen, Mölsä & Pihko 2002, 124.) Autismi oireet ovat kuitenkin aina yksilöllisiä. (Viljamaa 2010, 104).

Autistiset henkilöt ovat helposti joko yliaktiivisia tai passiivisia. Usein autistisia henkilöitä täytyy vahtia jatkuvasti. Autistiset henkilöt saattavat olla myös vetäytyviä mutta yksinäänkin he voivat vahingoittaa itseään tai muita (Kerola, Kujanen & Timonen 2000, 14–17.) Älyllisesti osa autistisista henkilöistä on täysin samalla tasolla muiden ikäistensä kanssa. Osan älyllisen tason kehitys saattaa olla viivästynyt tai taidot joko ikätason mukaisia, sen yli tai alle. Autismiasteen ovat lievä, kohtalainen tai vahva/syvä (Kerola, Kujanen & Timonen 2000,

14–17.)

Yleisvaikutelmaltaan autistiset henkilöt ovat keskenään erilaisia, mutta heillä on samansuuntaisia haasteita. Aspergerin oireyhtymän ero autismiin on kuitenkin merkittävä. Yleensä aspergerin oireyhtymään eli liity älyllistä jälkeenjääneisyyttä ja kielellinen kehitys alun viivästymisestä huolimatta on hyvä. Kuitenkin asperger-henkilöilläkin on tyypillisiä autistisia oireita tai piirteitä. Nämä oireet tai piirteet ovat kuitenkin tavallisesti lievempiä. Disinteragatiivisessa häiriössä on kyse laaja-alaisesta kehityshäiriöstä, jossa aikaisemmin normaalisti kehittynyt lapsi alkaa taantua äkillisesti ja nopeasti. Ajan kanssa tällaiset henkilöt saavat autisminkaltaisia sekä neurologisia oireita (Manninen, Mölsä & Pihko 2002, 124.)

2. 2 Käyttäytyminen

Autistisilla henkilöillä esiintyy käyttäytymismuotojen rajoittuneisuutta, outoja tapoja, monimutkaisia rituaaleja sekä erikoista leikkiä. Päivittäisissä toiminnoissa saattaa esiintyä tarkkoja rutiineja ja rituaaleja, joihin autistinen takertuu tai fiksavoituu. Muutostilanteet ahdistavat autistisia henkilöitä helposti. Autistisilla henkilöillä voi esiintyä epätavallisia, toistuvia toimintoja kuten esineiden sormissa pyörittelyä, itsenä heijaamista tai keinuttamista. Jotkut autistiset henkilöt saattavat jumittua joihinkin esineisiin, niin että he haluavat kuljettaa tiettyä esinettä kaikkialla mukanaan. Joillekin autistisille henkilöille saattaa kehittyä kapea-alaisia kiinnostuksen kohteita tai taitoja. Erityislahjakkaita autisteja henkilöitä on hyvin vähän suhteutettuna autististen henkilöiden määrään (Manninen, Mölsä & Pihko 2002, 125.)

Autistisilla henkilöillä erityispiirteenä voi olla liiallinen tai alentunut aktiivisuus

(hyperaktiivisuus-passiivisuus), uni- ja syömishäiriöt sekä itsensä vahingoittaminen (Manninen, Mölsä & Pihko 2002, 126). Haastava käyttäytyminen on tyypillistä autistisilla henkilöillä (autismi- ja aspergerliitto i.a). Haastava käyttäytyminen on käytöstä tai käyttäytymistä, joka on joko aggressiivista tai uhkaavaa. Haastavaksi käyttäytymiseksi voidaan lukea kaikenlainen aggressio, raivo, jumittaminen, uhkaavuus ja erikoiset käyttäytymismallit. Myös esimerkiksi yliseksuaalinen käyttäytyminen voidaan lukea haastavaksi käyttäytymiseksi (Kerola & Sipilä 2011, 8.)

Autistisilla henkilöillä on poikkeavia tai epätavallisia tunnereaktioita. He saattavat käyttäytyä sopimattomasti ja tunnereaktio saattaa pitkittyä. He saattavat nauraa tai itkeä ilman syytä. Yleensä heidän tunteitaan on vaikea lukea kasvoilta. Autististen henkilöiden voi olla vaikea suhtautua muutoksiin, he saavat helposti raivokohtauksia tai he jumittuvat paikalleen muutostilanteessa. Autistiset henkilöt vastustavat vahvasti muutoksia ja yllätyksiä, jotka liittyvät ympäristöön tai heihin itseensä. Myös siirtymätilanteet saattavat olla hankalia (Kerola, Kujanen & Timonen 2000, 14–17.)

2.3 Aistit

Autistisilla henkilöillä esiintyy tavallisesti paljon aistiyli- ja aliherkkyyksiä. He saattavat olla yli- tai aliherkkiä esimerkiksi valolle, kosketukselle, kylmälle, kivulle, kuumalle, hajuille, mauille tai muille aistiärsykkeille. Poikkeavuudet aisteissa ovat hyvin persoonallisia, kuten muutkin tavat ovat yksilöllisiä autismissa ja sen kirjossa. Autististen henkilöiden kyky ymmärtää tunto- ja kuuloaistimuksia on usein häiriintyneempi kuin kyky käsittää haju- ja näköaistimuksia (Manninen, Mölsä & Pihko 2002, 125.)

Autistisilla henkilöillä kehon hahmotus on heikkoa tai yliampuvaa. Kehon hahmotus saattaa myös olla poikkeavaa, mikä saattaa näkyä esimerkiksi heijaisena, pään hakkaamisena, käsien heilutteluna tai hallitsemattomana juoksentelemisena. Autistiset henkilöt saattavat suhtautuvat tai käyttää esineitä poikkeavasti, he saattavat esimerkiksi hakata esineitä toisiaan vasten, pyörittää pyörää tai tuijottaa tavaroita. Autistisilta henkilöiltä puuttuu usein kyky luovaan leikkiin (Kerola, Kujanen & Timonen 2000, 14–17.)

Autistiset henkilöt reagoivat lähiärsyksiin poikkeavasti, he saattavat maistella tai haistella paikkoja, esineitä tai ihmisiä. He saattavat silitellä tai hivellä asioita tai esineitä sekä ihmisiä tutustuakseen niihin paremmin. Ahdistusreaktioita autisteilla saattaa tulla helposti, esimerkiksi erossa olo vanhemmista saattaa aiheuttaa pitkittynyttä ahdistuneisuutta tai sitten eroahdistusta ei ole ollenkaan. Autistiset henkilöt saattavat ahdistua tai pelätä tilanteissa joissa ei muiden mielestä ole mitään pelottavaa tai pelättävää (Kerola, Kujanen & Timonen 2000, 14–17.)

Visuaalisesti autistiset henkilöt reagoivat poikkeavasti. He saattavat katsella ja tarkastella asioita erikoisista suunnista tai tuijottaa pitkään pieniä yksityiskohtia, kuten käsiään, puiden lehtiä tai he siristelevät silmiään tai räpyttelevät valoja. Autistiset henkilöt eivät välttämättä siedä ääniä tai he ovat yliherkkiä äänille mutta he saattavat itse pitää kovaakin ääntä kuten huutaa tai paukutella esineitä ja silti he saattavat peittää helposti korvansa muilta kovilta ulkoa tulevilta ääniltä (Kerola, Kujanen & Timonen 2000, 14–17.) Autistisilla henkilöillä aistien välittämä tieto ja sen tulkinta ovat tavallisesta huomattavasti poikkeavaa ja yksilöllistä. Häiriö huomataan useimmiten lapsen kehityksen siinä vaiheessa, kun hänen pitäisi alkaa opetella vuorovaikutustaitoja (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 219; Autismi- ja aspergerliitto i.a.)

2.4 Kommunikointi

Lähes kaikilla autistisilla henkilöillä on kommunikointivaikeuksia. Autistisella henkilöllä on usein häiriöitä tai vaikeuksia kielen, eleiden sekä symbolien ymmärtämisessä. Monesti heillä on myös vaikeuksia ilmaista omia tunteitaan sanallisesti tai sanattomasti. Osalle ei kehity puhetta ollenkaan tai se jää vähäiseksi. Ele- ja ilmekieli on puutteellista. Puhutun kielen ymmärtäminen on vaikeaa. Autistiset henkilöt eivät koe kieltä tarpeelliseksi, lapsilla jo opitut sanat saattavat hävitä, sillä he eivät käsitä niiden tarkoitusta tai tarvetta (Manninen, Mölsä & Pihko 2002, 124–125.) Riippumatta autismin vaikeusasteesta ovat eriaisteiset kommunikoinnin häiriöt tunnuksenomaisia (Salo 2001, 86).

Tavallisesti autistiset henkilöt ajattelevat, mieltävät ja ymmärtävät asioiden merkitykset eritavalla. Usein he myös näkevät ympäristön eri lailla kuin muut. Tavallisesti autisteilla on poikkeava tai puutteellinen sosiaalinen vuorovaikutus ja kommunikaatio. He ovat käytökseltään stereotyyppisiä tai rajoittuneita (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 219; Autismi- ja aspergerliitto i.a.)

Autistisen henkilön sanallinen kommunikointi on erilaista, puhe saattaa puuttua kokonaan tai kieli on erikoista. Autistisilla henkilöillä esiintyy kaikupuhetta tai omia sanoja ja sanontoja sekä äänenkäyttö on erikoista. Muiden puhetta autistiset henkilöt eivät välttämättä kykene ymmärtämään. Puheen tulee olla riisuttua, jotta he voivat sitä käsittää. Ei-sanallisessa kommunikoinnissa autistiset henkilöt ovat poikkeavia, heillä ilmeet ja eleet saattavat olla vähäisiä tai ne puuttuvat kokonaan. Muiden ihmisten ilmeiden ja eleiden ymmärtäminen on hankalaa (Kerola, Kujanen & Timonen 2000, 14–17.)

2.5 Vuorovaikutus

Vuorovaikutus autistisilla henkilöillä on poikkeavaa tai puutteellista. Osalla saattaa olla vaikea häiriö sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Autistista henkilöistä moni välttää katsekontaktia. Harva autistinen lapsi pyytää päästä syliin, päinvastoin, he saattavat karttaa kosketusta ja hyväksyä fyysisen koskettamisen vain omilla ehdoillaan, heistä lähitöisesti. Monet autistiset henkilöt vetäytyvät omiin oloihinsa, olemaan yksinään. Autistiset lapset eivät välttämättä osaa leikkiä. Autistisista henkilöistä välittyy kuva kun he eivät kuulisi mitään. Heillä ei ole tarvetta kuulla kuin omilla ehdoillaan. Jäljittelyä autistiset henkilöt eivät osaa. Osalta autistisista henkilöistä kyky kuvitella tai kyky osata ajatella mitä muut ajattelevat, on vähäistä tai se puuttuu. Heidän on myös vaikea ottaa mallia toisten käyttäytymisestä, joka johtaa usein epäsovinnaiseen käytökseen. Kyky tuntea empatiaa tai asettua toisen asemaan on heikkoa (Manninen, Mölsä & Pihko 2002, 124.)

Autistisilla henkilöillä on tavallisesti samansuuntaisia haasteita käyttäytymisessä. Autistiset henkilöt eivät ota juurikaan kontaktia muihin ihmisiin. Autistiset henkilöt elävät vahvasti omassa maailmassaan eivätkä he koe vuorovaikutusta tarpeelliseksi. Autistiset henkilöt harvemmin jäljittelevä muita mutta heillä saattaa olla esimerkiksi kaikipuhetta, joka on opeteltua toistoa tarkoittamatta mitään (Kerola, Kujanen & Timonen 2000, 14–17.)

2.6 Kehitysvammaisuus ja autismi

Monilla autistisilla lapsilla on erilaisia kehityshäiriöitä kuten kehitysvammaisuutta, olivatpa he taitotasoltaan hyviä tai jollain osa-alueella jopa lahjakkaita. On pohdittu aiheuttaako autismiin kuuluva sosiaalinen

vuorovaikutushäiriö kehitysvammaisuutta vai päinvastoin, vai johtuvatko molemmat samasta perushäiriöstä. Kehitysvammaisuus ei automaattisesti kuulu autismiin, vaan se liitetään diagnoosiin silloin kun kehitystaso on selkeästi ikätasoa jäljessä monilla osa-alueilla eikä suurta edistymistä tapahdu seurannan aikana. Joihinkin diagnooseihin liittyy muita enemmän autismia tai autistisia piirteitä, näitä diagnooseja ovat esimerkiksi Fragile X ja Downin syndrooma (Salo 2001, 80.)

Kehitysvammaisia autisteja ei voida käsitellä ryhmänä, sillä heillä ei ole tyypillistä yhtenäistä tapaa kommunikoida (Salo 2001, 80). Kommunikointia tarkastellessa täytyy huomioida se, että kehitysvammaiset henkilöt voivat kehittyä paljonkin sosiaalisissa taidoissaan mikäli ympäristö on siihen suotuista. Autististen henkilöiden sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmat ovat kumminkin aina jossain määrin pysyvämpiä. Kehitysvammaisen autistisen lapsen kommunikoinnin poikkeavuudet johtuvat monista yhtä aikaa vaikuttavista tekijöistä. Autismista johtuen ei henkilö välttämättä pysty ottamaan huomioon vuorovaikutuskumppania. Vuorovaikutuksen syntyminen ja kehittyminen vaikeutuu koska kontaktissa oleminen on puutteellista autistisilla henkilöillä. Vastavuoroista käyttäytymistä vaikeuttaa myös se, ettei autistinen ymmärrä puhetta ja kommunikatiivisia eleitä. Heidän kehitystasonsa on ikätasoa jäljessä tai parhaimmillaan ikätason mukaista. Kehitysvamman vuoksi näiden autististen henkilöiden älyllinen kehitys ei vastaa ikätasoa, joka luo omat haasteensa kommunikoinnille. Kehitysvammaisen autistin vuorovaikutuskumppani joutuukin siksi monesti kaksoisrooliin: toisaalta hän yrittää tulkita henkilön ilmaisua sekä samalla ottaa vastuuta tilanteesta olemalla ohjaajana kommunikoinnissa. Tällöin joutuu ikään kuin olemaan vastaanottajana sekä viestin siirtäjänä (Salo 2001, 86.)

Usein kehitysvammainen autisti on puhumaton tai heidän kyky käyttää puhetta kommunikatiivisessa muodossa on vähäistä tai puuttuu kokonaan. Tästä syystä

kehitysvammaisilla autisteilla saattaa olla kaikupuhetta, he toistelevat fraaseja tai yksittäisiä lauseita sekä sanoja. He eivät kuitenkaan osaa kommunikoida niiden avulla. Yleensä he kommunikoivatkin ei-sanallisilla tavoilla kuten elehtimällä, ääntelyllä sekä toiminnoilla ja liikkeillä. Ympäristöltä vaaditaankin suurta herkkyyttä ja tarkkuutta, jotta nämä ei-sanalliset viestit osattaisiin ymmärtää kommunikatiivisiksi viesteiksi. Kun nämä viestit opitaan tulkitsemaan kommunikointi yritykseksi, voidaan aloittaa vastavuoroisen kommunikoinnin toiminnan kehittäminen (Salo 2001, 86–87.)

Kehitysvammainen autisti tulkitsee ja ymmärtää ympäristöä puutteellisesti. Visuaalisen kanavan eli näön kautta tehdyissä havainnoissa saattaa olla yli- tai alikorostuneisuutta. Kehitysvammainen autisti tekee visuaalisen päättelykyvyn avulla havaintoja, jotka auttavat saavuttamaan niitä asioita, joita hän haluaa tai tarvitsee. Tästä muodostuu helposti rajoittunut käyttäytymismalli, jonka mukaan henkilö toimii aina kaikissa tilanteissa kykenemättä muuttamaan käyttäytymismallia. Niinpä henkilö saattaa oppia käyttämään muita vain saadakseen haluamansa, eikä kommunikointi ole vastavuoroista. Henkilön kehitystaso luo puitteet kommunikoinnin kehitykselle ja näin myös kuntoutukselle. Alhaisellakin kehitystasolla olevan kehitysvammaisen autistin kommunikaatiota voidaan kehittää. Tämä vaatii yksilöllistä suunnitelmaa ja suunnittelua, jossa huomioidaan kehitystason mukaiset valmiudet. Yhteistyö henkilön vuorovaikutuskumppaneiden kanssa on välttämätöntä (Salo 2001, 86–87.)

Kehitysvammaisuus diagnoosin huomioiminen on erityisen tärkeä osa-alue huomioida kun autistista lasta tutkitaan. Toisinaan joudutaan miettimään kovastikin kumpi diagnooseista, autistiset piirteet vai kehitysvammaisuus, on määräävämpi. Onko kyseessä henkilö, joka on kehitysvammainen ja jolla on autistisia piirteitä, vai autisti jolla on kehitysvamma, jolloin hän toimii kehitysvammaisen tasoisesti. Kehitysvammaisuus tuo paljon erityispiirteitä

lapsen kuntouttamisessa. Kun kyseessä on kehitysvammainen autisti, joudutaan heti toteamaan, ettei hänen kehitystasoaan voida millään ylittää. Mutta kun puutteet tunnistetaan, voidaan kuntoutuksen avulla saada autistisen henkilön koko kehityskyky käyttöön (Oesch 2001, 77.)

Kehitysvammadiagnoosi tulee kyseeseen yleensä kun lapsen kehitys on selvästi ikäisiään jäljessä kaikilla osa-alueilla kuten hieno- ja karkeamotoriikassa, silmän ja käden yhteistyössä, kognitiivisissa taidoissa sekä havainnointitoiminnoissa. Mikäli kuntoutuksella ei saada aikaan merkittäviä muutoksia tai kehitys on hidasta, voidaan alkaa miettimään kehitysvammadiagnoosia. Autistisilla henkilöillä saattaa olla joissakin asioissa osaamistaso ikäistensä mukainen mutta osa taidoista on alhaisempia ja jäävät selkeästi ikätason alle. Kehitysvammaisilla kaikki taidot laahaavat eikä erityisosaamista yleensä ole. Kehitysvammaisuuteen liittyy normaalia useammin autismia (Oesch 2001, 77.)

3 KOMMUNIKOINTI

Kommunikointi on tarkoituksellista sekä tietoista vuorovaikutusta ihmisten välillä. Ihmiset vastaanottavat, ilmaisevat sekä tulkitsevat erilaisia viestejä kuten ajatuksia, tarpeita, tietoa sekä tunteita. Näitä viestejä välitetään yleensä puheella tai kirjoittamalla. Jos puhe tai kirjoittaminen ei onnistu, voidaan asioita ilmaista myös eleillä, viittomilla tai esimerkiksi käyttämällä bliss-symboleja. Myös kuvilla, esineillä sekä kuvanomaisilla merkeillä voi kommunikoida (Kommunikointimenetelmät 2011.)

Kommunikoinnista on kyse sekä ymmärretyksi tulemisesta, että toisen ihmisen viestimästä reaktiosta tai reagoinnista. Kommunikointikeinon lisäksi kommunikoinnissa on kyse myös viestin sisällöstä sekä sen käyttötarkoituksesta. Viestien tarkoituksena voi olla esimerkiksi tunteiden ilmaisu ”minua väsyttää”, pyyntö ”voitko olla hiljempaa”, tarpeen ilmaisu ”haluan päästä vessaan”, hyväksyä tai kieltäytyä ”en halua mehua” tai pelkkä keskustelu ja ajatusten vaihto (Kommunikointimenetelmät 2011.)

Kommunikoinnin kuntoutuksen tavallisin muoto on kotihoidon lisäksi puheterapia. Puheterapia lasketaan olevan lääkinällistä kuntoutusta ja sen tarkoitus on ennaltaehkäistä, lievittää ja poistaa kommunikoinnin häiriöitä sekä niihin liittyviä kehityksen ja vuorovaikutuksen ongelmia. Puheterapia on osa autismituntoutusta. Henkilö joka ei pysty ilmaisemaan itseään puheella riittävän hyvin tarvitsee kommunikointiin apua. Puhetta tukeva ja korvaava kommunikointi on yhteisnimitys kaikille erilaisille kommunikointikeinoille (Ohtonen & Räsänen 2012.)

3.1 Puhetta tukeva ja korvaava kommunikointi

Puhetta tukevia kommunikointikeinoja käytetään tukemaan ja/tai täydentämään puhetta (Tikoteekki 2007, 5). Puhetta tukevaa kommunikointia tarvitaan silloin kun henkilön puhe ei ole riittävän selvää tai hän ei tule ymmärretyksi. Puhetta tukevaa ja korvaavaa kommunikointia voidaan käyttää esimerkiksi vanhustyössä tai maahanmuuttajien kanssa (Puhetta tukea ja korvaava kommunikointi 2007.) Puhetta tukevassa kommunikoinnissa pyritään tukemaan lapsella jo olemassa olevia kielenkäytön vahvuuksia ja lisäämään niitä. Näitä tukikeinoja ovat graafisia, näkemiseen perustuvia kommunikointikeinoja kuten konkreettisista esineistä tai asioista sekä erilaisia kehittyneitä symbolijärjestelmiä kuten kirjoitettu kieli tai bliss-kieli (Trygg 2010, 25.)

Puhetta korvaava kommunikointikeinoja käytetään silloin kun puhe puuttuu kokonaan tai se on niin vähäistä, että ihminen tarvitsee muun pääkommunikointikeinon (Tikoteekki 2007, 5). Mikäli lapsella ei ole kykyä oppi puhumaan tai puhe on hyvin heikkoa tai kehittymätöntä, aletaan lasta ja perhettä harjoittamaan puhetta korvaavien kommunikointimenetelmien suhteen. Tavallista puhetta korvaavia kommunikointimenetelmiä ovat keholla ilmaistavat, apuvälineettömät kommunikointikeinot kuten esimerkiksi viittomat (Trygg 2010, 25.) Lapsen kehitystason mukaan voidaan ruveta käyttämään joko viittomakieltä, joka on oma kielensä tai sitten tukiviittomia, jotka ovat yksinkertaisempia ja lyhyempiä viittomia. Tukiviittomat ovat osa muuta kommunikointia kun taas viittomakieli on yksinään oma kielensä muiden erilaisten kielten rinnalla. Viittomakieltä ei lasketa puhetta tukeviksi tai korvaaviksi kommunikointikeinoiksi sillä se on kuurojen äidinkieli (Puhetta tukeva ja korvaava kommunikointi 2007.)

Puheen korvaavien menetelmien käyttö tulee aloittaa mahdollisimman aikaisin. Vuorovaikutuskumppanilla on suuri merkitys näiden menetelmien käytön

kehittymisessä. Käyttöönotto ei onnistu mikäli kaikki henkilön kanssa tekemämisissä olevat ihmiset eivät työskentele samansuuntaisesti. Puhetta korvaavien keinojen ja menetelmien käyttö ei haittaa puheen kehittymistä. Näitä menetelmiä voidaanakin käyttää puheen kehityksen tukena, samanaikaisesti puheen kanssa tai puheen sijasta. Korvaavan keinon tulee olla yhteensopiva henkilön kykyjen sekä tarpeen mukaan. Muiden tulee ymmärtää mistä menetelmässä on kyse, kannustaa siihen ja yrittää itse aktiivisesti käyttää sitä. Korvaavan keinon käyttöönotto vie aina aikaa ja tulosten saamiseen voi mennä pitkäkin aika (Trygg 2010, 25–26.)

3.2 Kommunikointimenetelmät ja niiden valinta

Puhe on vain yksi monista kommunikointikeinoista. Sen rinnalla kaikki ihmiset käyttävät myös muita ei-sanallisia keinoja kuten ilmeitä, katseita, eleitä, naurua, itkua, toimintaa, ääntelyä, äänensävyjä sekä kehon asentoja. Puheen rinnalla kaikki nämä keinot luovat yhdessä puhutun viestin lopullisen merkityksen (Puhetta tukeva ja korvaava kommunikointi 2007.)

Kun asiakkaan toiveisiin ja tarpeisiin pystytään vastaamaan, on yleensä takana onnistunut apuvälinearviointi. Arvioinnissa pääpaino on aina asiakkaassa mutta myös lähi-hmiset on tärkeää huomioida. Laadukas kommunikoinnin arviointi tehdään aina moniammattillisessa tiimissä, johon kuuluu puhe- ja/tai toimintaterapeutti, AAC-ohjaaja sekä asiakkaan lähipiiriin kuuluvia ihmisiä esimerkiksi perheen jäseniä sekä toimintayksikön kuten esimerkiksi asuntolan tai koulun henkilökuntaa. AAC-ohjaajalla tarkoitetaan ammattihenkilöä, jonka työkenttänä on kommunikoinnin tukeminen ja ohjaaminen sekä siinä avustaminen. Asiakkaan tarpeet määrittelevät millainen arviointitiimi on tarpeen (Tikoteekki 2011, 7.)

Ennen kommunikointikeinon valintaa tulisi asiakkaan toimintakyky olla huolellisesti tutkittu. Toimintakyvyn kartoittamisessa tulisi huomioida asiakkaan kognitiiviset, vuorovaikutukselliset, kielelliset, visuaaliset ja motoriset taidot sekä kehon asennon merkitys. Tärkeää on myös selvittää sekä asiakkaan että hänen lähi-ihmisten motivaation ja resurssit (Tikoteekki 2011, 7.)

Ennen oman henkilökohtaisen kommunikoinnin tukimenetelmän tai apuvälineen valintaa, saa asiakas kokeilla erilaisia menetelmiä. Monesti näitä kommunikoinnin tukimenetelmiä tai apuvälineitä pitää yksilöllistää, jonka jälkeen voidaan aloittaa sen harjoittelu. Tässä tilanteessa on tärkeää saada paljon ohjausta sekä motivointia. Kommunikointimenetelmän seuraaminen ja päivittäminen on myös hyvin oleellista. Varsinkin lasten kohdalla, joilla taidot koko ajan kehittyvät, on päivittäminen todella oleellista. Kommunikoinnin apuvälineitä tulee myös huoltaa sekä korjata tarpeen mukaan (Tikoteekki 2011, 7-9.)

3.3 Kuvakommunikaatio

Erilaisia kommunikointikeinoja on useita, mutta yleisimpinä tunnetaan kuvakommunikaatio. Kuvilla kommunikointi on myös yleisin tuetun kommunikoinnin menetelmä. Kuvakommunikaatiossa on tarkoitus kommunikoida kuvin sekä ilmaista itseään kuvien kautta (Kuvilla kommunikointi 2011.) Kuvakommunikoinnissa on tärkeää aloittaa sillä, että henkilö oppii kuvien merkityksen. Niiden avulla hän voi saada asioita ja niiden näyttämiseen liittyy syy-seuraussuhde. Henkilö voi näyttää tai katsoa kuvaa, jolloin hän voi esimerkiksi ilmaista haluavansa jotain ja saada sen. Kuvilla voidaan myös tehdä valintoja useamman kuvan valikoimasta, aluksi kahden ja sitten useammalla kuvalla. Vähitellen kuvakommunikaatio voi kehittyä yhä monipuolisemmaksi viestintätavaksi. Mikäli henkilö joka käyttää kuvia, kehittyy erittäin hyväksi

kuvien kanssa, voidaan niiden kautta alkaa siirtyä kirjoittamiseen. Monet kirjoitettua tekstiä tai puhettakin ymmärtävät hyötyvät myös kuvien käytössä kirjoitetun ja puhutun viestinnän rinnalla. Kuvat auttavat jäsentämään asioita, aikaa tai päiväjärjestystä. Osa kuvakommunikaatiolla aloittava saattaa myöhemmin siirtyä bliss-kieleen (Tikoteekki 2009, 5-6.)

Kuvien merkityksen hahmottamisen ja ymmärtämisen kyky vaihtelee henkilöiden kehitystason mukaisesti, myös muistinkapasiteetti vaikuttaa siihen millaisia kuvia voidaan käytettään sekä kuvien lukumäärään. Kuvat tulee valita ja mukauttaa käyttäjän tarpeiden ja valmiuksien mukaan. Kuvien käyttö edellyttää tarkkaavaisuuden kohdistamista niihin. Myös tietynlaista motivaatiota vaaditaan. Kaikille kuvat eivät sovi. Ensimmäiset kuvat tulee valita henkilön omien kiinnostuskohteiden mukaan, jolloin asiakasta voidaan helpommin motivoida kuvien käyttöön. Mitä paremmin kuvien käyttäjä ymmärtää niiden merkityksen ja tarkoituksen, sitä paremmin kuvien käyttö yleensä onnistuu (Tikoteekki 2009, 6-7.)

Kuvien osoittaminen sormella on tavallinen tapa kuvien käytössä, mutta myös katseenkohdistaminen tiettyyn kuvaan voi olla sopiva tapa joidenkin henkilöiden kohdalla. Kommunikointikumppani on tässäkin kohtaan tärkeässä asemassa. Joillekin toimii se, että he voivat ilmaista hyväksyntää tai hylkäämistä tietyn kuvan kohdalla ääntelyllä tai liikkeellä (Tikoteekki 2009, 8.)

Kuvien käyttöön tutustuminen voidaan aloittaa vaikka tiettyihin tilanteisiin liittyvillä kommunikoitutauluilla, tällaisia tilanteita ovat esimerkiksi ruokailut, pukeutuminen, uloslähtö. Kommunikoitutaulussa on kuvia, jotka liittyvät tilanteeseen tai joita tarvitaan tietyssä tilanteessa, jolloin niiden käyttöönotto on luontevaa (Tikoteekki 2009, 8.)

Joillekin henkilöille voidaan rakentaa kuvien käytön edistyessä oma kuvakansio. Yksinkertaisimmillaan kansio sisältää irrotettavia kuvia, joita ei ole alkuun kovinkaan montaa. Näiden irtokuvien avulla havainnoidaan tai hahmotetaan helposti ilmaistavia asioita kuten jano, nälkä, vessahätä. Kehittyneemmällä kuvien käyttäjälle voidaan rakentaa kiinteä kuvakansio, joka sisältää jo useita kuvia ja kansiota voidaankin ajan kanssa täydentää. Parhaimmillaan kansio voi sisältää sanaluokittain ja/tai tilanteittain kuvaryhmiä. Joissakin kansioissa kuvat ovat substantiiveja, jolloin keskustelukumppanille jää vastuu asian tulkitsemisesta. Substantiivien lisäksi kansioissa saattaa olla myös muita sanaluokkien merkkejä, joiden avulla voidaan muodostaa kokonaisia lauseita (Tikoteekki 2009, 9-10.)

Niin kuin kaikissa kommunikointimenetelmien käytössä suuri vastuu on vuorovaikutuskumppanilla. Mitä vaikea vammaisemmasta ihmisestä on kyse, sitä suurempi vastuu kumppanilla on tulkitsemisessa. Erityisen tärkeää on, että kumppani reagoi ja käyttää kuvia oman puheensa rinnalla ja mallintaa asioita kuvien käytössä. Mitä enemmän positiivisia kokemuksia kuvien kautta kommunikoiva saa, sitä helpommin hän kuvia käyttää. Kuvien tulee olla lähellä niiden käyttäjää, niitä tulee käyttää mahdollisuuksien mukaan kaiken kommunikoinnin tukena. Vuorovaikutuskumppanin tulee myös viedä tietoa eteenpäin omaisensa tavasta kommunikoida niin, että kuvien käyttäjä käyttäisi kuvia kaikkien kanssa ja kaikissa tilanteissa (Tikoteekki 2009, 10-11.)

Olemassa on monia erilaisia kuvakokoelmia, kuten esimerkiksi piktogrammijärjestelmä, PCS-kuvat sekä WLS-kuvat. Nämä kuvakokoelmat ovat keskenään erilaisia, niillä ei ole mitään määritettyä säännöstöä tai sääntöjä esimerkiksi kuvien yhdistämistä lauseiksi. Joissakin kuvakokoelmissa on värit, joissakin ei. Osat kuvat ovat piirrossymboleita, osa hyvinkin kraavisti tyyliteltyjä tai ikonisia. On kehitetty myös tietynlaisia kuvastoja, joiden periaate on sama kuin kuvakokoelmien. Näissä kuvastoissa on erilaisiin tilanteisiin liittyviä

kuvaryhmiä. Näitä kuvastoja voidaan rakentaa myös henkilöille yksilöllisesti ja se saattaa kattaa myös muita kuvia, kuten piirustuksia ja valokuvia. Valmiita kuvastoja on esimerkiksi AMMe-materiaalipankki, Nilbild ja Kuvatulkki (Trygg 2009, 50-51.)

Kuvia voidaan käyttää monella tapaa. Yksi näistä tavoista on Talking mats. Tässä menetelmässä on tarkoitus kysyä ja saada puhevammaiselta henkilöltä vastauksia mielipideasioissa. Keskustelumaton avulla yritetään visuaalisin keinoin saada myös puhevammainen henkilö mukaan keskusteluun. Keskustelumatto työskentelyssä yritetään selvittää esimerkiksi millaisista asioista henkilö pitää. Käytännössä se merkitsee sitä, että vuorovaikutuskumppanilla on kuvia, joita puhevammainen voi asettaa kategorioihin esimerkiksi ruuat josta pitää, ruuat joista ei pidä ja ruuat joita ei tunne. Keskustelumaton käyttö vaatii puhevammaiselta henkilöltä paljon. Vaikka puhevammainen osaisi käyttää kuvia kommunikoinnin tukena, vaatii maton käyttö monesti harjoitusta (Trygg 2009, 66–67.)

Vaikka olemassa onkin monia kuvakokoelmia (kuten PEC-kuvat), on käytössä myös piirros kuvakommunikaatio, joka toimii muuten samalla tavalla kuin valmiiden kuvien käyttö, mutta tässä menetelmässä kuvat piirretään itse. Puhevammaisen henkilön läheinen voi itse piirtää läheiselleen tilanteeseen sopivia kuvia. Kuvat on tarkoitus piirtää keskustelun kuluessa. Vuorovaikutuskumppani piirtää paperilapuille nopeassa tahdissa kuvia. Puhevammainen voi osoittaa kuvia joita hän tarkoittaa tai jotka parhaiten kuvaavat sen hetkistä asiaa tai olotilaa. Piirtämistä jatketaan niin kauan, että puhevammainen pystyy kertomaan mikä hänellä sillä hetkellä on mielessä (Trygg 2009, 52.)

3.4 Bliss-kieli

Bliss-kieli on tavallinen tapa kommunikoida. Bliss-kieli on kansainvälinen kommunikaatiokeino, jossa puhe korvataan piirrossymboleilla. Keskustelu tapahtuu yleensä kommunikaatiotaululla tai tietokoneella, jossa asiakas käyttää bliss-symboleita (Bliss-kieli 2011.) Bliss-kieli on kehittynein graafisen kommunikoinnin symbolijärjestelmä. Bliss-kieli voidaan myös rinnastaa jossain määrin omaan kieleen. Bliss-kielessä sanoja ja käsitteitä vastaavat graafiset symbolit, bliss-sanat. Symboleita on kaikkien sanaluokkien sanoille sekä erilaisten kielioppirakenteiden ilmaisemiseen. Bliss-symbolit ovat mustia, joissa on tietyn värinen tausta sanaluokan mukaan (Trygg 2010, 43.)

Bliss-symbolit voivat olla kuvaomaisia, niin että ne muistuttavat kuvaamaansa asiaa. Bliss-symbolit voivat olla myös käsitteellisiä, niin että ne vastaavat jotakin ajatusta tai käsitettä, jota ei voi suoraan kuvata. Osa bliss-symboleista on myös kansainvälisiä. Bliss-kielessä on sääntönsä, miten tietyistä perusmuodoista voidaan luoda uusia symboleita. Sääntöjä on myös siihen, miten symboleita yhdistetään lauseiksi sekä siitä, miten symbolit tulee sijoittaa niille tarkoitettuun tauluun, jolloin kieliopin käyttö helpottuu (Trygg 2009, 44.)

Bliss-sanat sijoitetaan kommunikointitauluun tietyllä tavalla. Tämä tapa noudattaa bliss-kielen perustaulun symbolien järjestystä. Perustauluun on valittu tarpeellisimmat ja yleisimmät sanat, josta syystä maat joissa bliss-kieltä käytetään, on myös omat perustaulunsa. Taulu on jaettu eri sanaluokkiin vasemmalta oikealle, joilla kaikilla on oma värinsä (Trygg 2009, 44.)

3.5 Tukiviittomat

Tukiviittomat ovat yksinkertaistettuja käsin tehtäviä liikkeitä kuin viittomakieli. Viittomakieli perustuu ilmeiden ja tilan käyttöön sen oman kieliopin mukaisesti. Tukiviittomat perustuvat puhuttuun kieleen ja ne ovatkin tavallisesti hyvin yksinkertaisia sekä selkeitä. Viittomakieli on oma kielensä eikä sitä lasketa suoranaisesti kommunikoinnin tukemisen menetelmäksi (Viittomat 2011.) Viittomakieli on kuurojen äidinkieli, jossa on tietty sanajärjestys sekä kielioppi (Tikoteekki 2007, 6).

Eleilmaisuus on luonnollista ja sitä käyttävät suurin osa ihmisistä ilmaisutapana. Eleilmaisua voidaan hyödyntää myös kommunikoinnin tukemisessa. Eleilmaisua voidaan käyttää puheen rinnalla. Lähellä eleilmaisua ovat tukiviittomat. Tukiviittomia käytetään puheen tukena. Tukiviittomissa käytetään kuurojen viittomakielen merkkejä. Tukiviittomissa oleellista on typistää asia muutamaaan liikkeeseen, puheen sisällön oleelliset sanat viitotaan (Tikoteekki 2007, 6.)

Tukiviittomia käytetään melko paljon Suomessa myös autististen asiakkaiden kanssa. Viittomissa on riskejä koska ne perustuvat näköaistiin ja ne vaativatkin hienomotorisia taitoja sekä jäljittelykykyä. Viittomalla kommunikoidessa tulee helposti väärinymmärryksiä koska jokainen viittoo persoonallisella tavalla, vaikka tukiviittomat ovat valtakunnallisesti samanlaisia. Viittomien rinnalla voidaan käyttää myös kuvakommunikaatiota (Oesch 2001 B, 113–114.)

3.6 Selkokieli

Selkokieli on yksinkertaista ja helpommin ymmärrettävää kuin yleiskieli. Sen sisältö, sanasto ja rakenne on muokattu helposti ymmärrettäväksi. Selkokielessä tärkeää on sen mutkattomuus ja yksinkertaisuus. Selkokielistä lauseita ovat esimerkiksi ”Nyt syömme. Ruuaksi on lihakeittoa.” Tärkeää selkokielessä onkin karsia kaikki ylimääräinen puheesta pois (Selkokeskus 2011.)

Selkokieli on sisällöltään, rakenteeltaan ja sanastoltaan mukautettu yleiskieltä luettavammaksi sekä ymmärrettävämmäksi. Selkokieli on suunnattu ihmisille, joiden on vaikea lukea ja/tai ymmärtää yleiskieltä kuten esimerkiksi kehitysvammaisille, autisteille tai henkilöille, joiden äidinkieli ei ole suomi (Leskelä & Virtanen 2006, 8, 10.)

Selkokieleen on kehitetty tietyt periaatteet kansainvälisessä yhteistyössä. Sisällöllisesti selkokielessä tulee miettiä mitä haluaa sanoa ja kenelle, jolloin aiheen voi rajata olennaiseen ja tekstin sisällön johdonmukaiseen. Tärkeää on käyttää tuttua sanastoa, pitkiä sanoja välttää ja vaikeat ja abstraktit ilmaisut on hyvä selittää. Kielen rakenteen tulee olla yksinkertaista, jolloin korvataan vaikeat sijamuodot ja verbiakenteet helpommilla. Passiivia, hankalia lauserakenteita sekä määrittelyä tulee välttää. On hyvä käyttää persoonaan viittaavia sanoja. Lauseet on tärkeä pitää lyhyinä ja niin, että yhdessä lauseessa on vain yksi asia kerrallaan. Suoraa sanajärjestystä on hyvä suosia, jossa asia on päälauseessa ja sen tarkennukset vasta sivulauseessa. On tärkeää myös huolehtia, että lauseet liittyvät toisiinsa loogisesti. Konkreettisuus ja esimerkit auttavat selkokielen käyttäjää ymmärtämään asian paremmin. On hyvä myös suosia myönteistä kieltä ja muistaa puhua aikuisten kieltä, puhuttaessa aikuiselle (Leskelä & Virtanen 2006, 12–14.)

3.7 Apuvälineet

Puhetta korvaavien ja tukevien kommunikointimenetelmien käyttöön liittyy monia kommunikoinnin apuvälineitä, jotka auttavat puheen ilmaisussa. Tällaisia välineitä ovat esimerkiksi tietokoneeseen ladattavat ohjelmat tai erilaiset laitteistot. Näihin laitteistoihin on koottu kommunikoinnissa käytettävät merkit tai ohjelma/laitte on itsestään se, jonka avulla kirjoittaminen tai kommunikointi onnistuu. Kommunikoinnin apuvälineiksi luetaan esimerkiksi kuviin perustuvat kommunikointitaulut ja kansiot, erilaiset aakkostaulut, sana- ja lauselistat sekä puhelaitteet (Ohtonen & Räsänen 2012.)

Terveystieteiden tutkimuksen mukaan kommunikoinnin apuvälineet kuuluvat kunnan järjestämään lääketieteelliseen kuntoutukseen. Kommunikoinnin apuvälineet kuuluvat yleensä erikoissairaanhoidon apuvälineisiin. Henkilön yksilölliseen kuntoutussuunnitelmaan sekä palvelusuunnitelmaan tulisi merkitä myös apuvälinepalvelut. Apuvälineen valinta on yksilöllistä ja se edellyttää aina arviointia, johon osallistuvat asiakas, asiantuntijat sekä asiakkaan kannalta keskeiset kommunikointikumppanit ja yhteisöt kuten esimerkiksi koulu, päiväkotit tai työtoiminta (Tikoteekki 2011, 3-4.)

Yleisimpiä kommunikoinnin apuvälineitä ovat kommunikointikansiot ja kommunikointitaulut. Ne ovat manuaalisia apuvälineitä, jotka koostuvat kuvista, symboleista tai sanoista. Kommunikointilaitteita ovat erilaiset puhelaitteet, jotka tulostavat viestejä digitaalisina ääninä tai synteettisenä puheena. Puhelaitteissa voi olla yksi tai useampi viestintäruutu tai -painike. Laitteen käyttäjä aktivoi haluamansa viestiruudun painamalla sitä tai laitteeseen asennetun ohjaimen avulla. Viestiä kuvaava merkki voidaan esittää sanalla tai kuvalla. Näppäimistöillä toimivia kommunikointilaitteita on myös käytössä. Näissä näppäimistöön kirjoitettu viesti näkyy laitteen näytössä. Näytöstä se voidaan joko lukea tai sen voi ääntää puhesyntetisaattori (Tikoteekki 2011, 5.)

Nykyaikana myös tietokone tai älypuhelin, jossa on asennettuna kommunikointiohjelma, määritellään kommunikointilaitteeksi. Kommunikointiohjelmalla on puhelimeen tai tietokoneeseen rakennettu toimiva yksilöllinen kommunikointisovellus ja laitteeseen liitetään vielä puhesynteesi. Kommunikointiohjelma antaa laajat ilmaisumahdollisuudet kuin valmiilla viesteillä varustetut laitteet. Kommunikointiohjelman käyttämien edellyttää toimivaa laitteen ohjaintapaa sekä riittäviä kognitiivisia taitoja käyttää ja hallita ohjelmaa. Tavallisen tietokoneen näppäimistö voidaan korvata yksilöllisellä kosketuslevyllä tai erikoisnäppäimistöllä. Tietokoneen ohjaaminen voi tapahtua myös erillisellä hiiriohjaimella, kosketusnäytöllä tai kytkinkäyttöisellä askellustoiminnon avulla. Huolellisella apuvälinearvioinnilla sekä erilaisilla kokeiluilla voidaan löytää sopivin ja käyttäjän toimintakykyä parhaiten vastaava apuväline (Tikoteekki 2011, 5.)

3.8 Kommunikoinnin ja kielen kehitys autistisella lapsella

Monesti viivästynyt tai poikkeava kielenkehitys ovat ensimmäisiä asioita jotka herättävät epäilyt siitä, että kehityksessä on jotain erilaista tai poikkeavaa. Usein puheen täydellinen puuttuminen herättää suuret epäilyt mutta ymmärtämisvaikeudet ja erikoinen kielenkäyttö jäävät huomioimatta. Nämä kaikki ovat kuitenkin merkkejä siitä, ettei kielenkehitys etene normaaliin tahtiin. Autististen lasten puheen- ja kielenkehitys on monesti viivästynyttä sekä poikkeavaa tai kieli ja puhe voivat puuttua tai hävitä kokonaan (Manninen & Oesch 2001, 19–20.)

Autistisilla lapsilla kielenkehitys alkaa myöhään tai se on vähäistä, jo vauvaiässä jokeltelua voi olla vain vähän tai se on yksitoikkoista tai puuttuu kokonaan. Terveiden lasten tapaan autistiset vauvat eivät yleensä lähde mukaan matkimis- ja vuorovaikutusleikkeihin joihin lapset tavallisesti osallistuvat jo varhain.

Puheen ja kielen kehittyminen on usein alusta asti hidasta ja poikkeavaa. Ensimmäiset sanat saattavat ilmaantua kuin terveillekin lapsille ennen tai jälkeen puolentoista vuoden mutta sanat saattavat jäädä vähitellen pois tai niiden määrä ei lisäännä. Tähän saattaa vaikuttaa erityisesti se, ettei autistinen lapsi ymmärrä puheen sosiaalista ja vuorovaikutuksellista merkitystä (Manninen & Oesch 2001, 19–20.)

Mikäli autistinen lapsi puhuu, hän ei yleensä käy puhetta vuorovaikutukseen vaan hän saattaa puhua itsekseen tai käyttää sanoja ja sanontoja sopimattomissa tilanteissa. Usein autististen lasten puheissa on havaittavissa ekolaliaa eli kaikupuhetta jossa lapsi käyttää kuulemiaan fraaseja, lastenohjelmien vuorosanoja tai muita opittuja ilmaisuja tai lainauksia omassa puheessaan. Joillakin autistisilla henkilöillä puhe voi olla käsittämätöntä kieltä jossa lapsi käyttää asioista omia ilmaisujaan jotka eivät ole mitään ymmärrettävää kieltä (Manninen & Oesch 2001, 19–20.)

Puheen ymmärtäminen on autistisille henkilöille usein hankalaa. Heidän saattaa olla vaikeaa reagoida omaan nimeensä. Mikäli autistinen henkilö ei opi erottamaan omaa nimeään, jää monesti kommunikointi vähäiseksi ja erityisesti puheen ymmärtäminen heikoksi kun ei opi seulomaan niitä asioita jotka ovat osoitettu juuri hänelle. Autistinen henkilö ymmärtää usein paremmin yksittäisiä sanoja kuin laajoja lauseita (Manninen & Oesch 2001, 21–22.)

Autistiset henkilöt tarvitsevat yleensä puheen tueksi myös muita välineitä kuten kuvia tai viittomia jotka auttavat henkilöä ymmärtämään paremmin päivän tapahtumia tai tavallisia arkisia käskyjä sekä kehotuksia. Erityisen vaikeaa autistisille henkilöille on sanojen ja lauseiden monimerkityksellisyyden ymmärtäminen, tästä syystä käsitteiden oppiminen on hankalaa. Jos sana voi tarkoittaa kahta eri asiaa, autistinen asiakas yleensä häiriintyy tai kokee olonsa hankalaksi koska ei pysty käsittämään sanojen kaksoismerkityksiä. Monesti

myös adjektiivien ymmärtäminen on hankalaa. Autistinen henkilö ei pysty käsittämään, ettei lause välttämättä aina ole totta vaan se on monesti paikka- ja tilanne sidonnainen. Tilanne- ja paikkasidonnaisuus näkyy kerottaessa esimerkiksi ”koira on kiltti”, jolloin tarkoitetaan tiettyä koiraa joka on sillä hetkellä ja siellä paikan päällä kiltti, tämä ei tarkoita, että kaikki koirat ovat kilttejä. Myös viestien konkreettisuus on selkeä piirre erityisesti aspergerhenkilöillä tai muuten hyvätasoisilla autisteilla (Manninen & Oesch 2001, 21–22.)

Autististen henkilöiden on vaikea ymmärtää huumoria, valehtelua tai leikinlaskua. Monesti autistiset henkilöt tarvitsevat aikaa asioiden käsittelyyn tai puheen ymmärtämiseen. Onkin tärkeä pelkistää puhe, antaa autistiselle henkilölle aikaa vastata tai toimia käskyn mukaan. Onkin hyvä antaa napakka ja yksinkertainen kehoitus/pyyntö/kysymys selkeällä äänellä ja hyvin artikuloiden jolloin autisti saa aikaa ajatella ja kehittää mahdollinen mielikuva asiasta jolloin ymmärtäminen on helpompaa. Asian toistaminen useaan otteeseen saattaa olla haaste autistiselle henkilöllä sillä silloin hän joutuu usein aloittamaan koko prosessoinnin uudestaan kerta kerran jälkeen (Manninen & Oesch 2001, 21–22.)

3.9 Asiakkaan kommunikoinnin tukeminen

Erilaisista syistä johtuen puhekyky on voi olla joillakin ihmisillä puutteellinen tai puuttua kokonaan, kyseessä voi olla väliaikainen tai pysyvä tilanne. Puhetta tukevista tai korvaavista kommunikoinnin menetelmillä voidaan tällöin löytää mahdollisuus viestien välittämiseen (Puhetta tukeva ja korvaava kommunikointi 2007.) Oikean kommunikointikeinon löytäminen voi joskus viedä aikaa ja on hankalaa. Henkilöille joilla on sama diagnoosi, ei välttämättä sovi sama kommunikointimenetelmä. Kommunikointikeinon valinta perustuu aina henkilön

yksilöllisiin tarpeisiin (Trygg 2010, 35.)

Kommunikointikeinon valinta tapahtuu asiakkaan itsensä sekä hänen lähipiirin ja kommunikoinnin asiantuntijoiden kanssa yhteistyössä. Tärkeää onkin arvioida ja kartoittaa asiakkaan kykyjä sekä osaamistasoa. Jokaisella tulee valita yksilöllisesti itselleen parhaiten sopiva keino kommunikoida. Kommunikoinnissa erityisesti vammaistyon puolella on aina tärkeää selkeä artikulaatio, yksinkertainen lauserakenne sekä selkokielen käyttö. (Kommunikointikeinon valinta 2011.)

Jos perheessä on lapsi jolla on riski kommunikointihäiriöön syntymiseen tai lapsella on jo semmoinen, tulisi perheen saada mahdollisimman varhain tukea ja ohjeistusta kommunikoinnin kehittämiseen (Trygg 2010, 25). Jos puhuminen tai sen ymmärtäminen ovat vaikeaa, voidaan käyttää kommunikointikeinoja, jotka tukevat, korvaavat tai täydentävät puhetta (Ohtonen & Räsänen, 2012). Yleisesti puhutaan kahdesta erilaisesta kommunikoinnin päälinjasta, puhetta tukevasta tai puheen korvaava kommunikointi (Trygg 2010, 25). Puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointimenetelmiä käyttävät yleisesti puhevammaiset henkilöt sekä heidän yhteisönsä (Ohtonen & Räsänen, 2012). Aina kun puhutaan kommunikoinnista, tulee muistaa, että se on vuorovaikutuksellista ja siihen sisältyy pyrkimys johonkin, kuten tunteen ilmaisuun, pyyntöön, kysymykseen. Vuorovaikutuskumppanilla on olennainen osa kommunikoinnin kehittymisessä. Korvaavien keinojen käyttöönotto ei onnistu, mikäli kaikki henkilön kanssa tekemisissä olevat henkilöt eivät ja työskentele samansuuntaisesti (Trygg 2010, 25.) Vuorovaikutuskokemukset jotka onnistuvat, vaikuttavat yleensä positiivisesti henkilön kommunikoinnin kehittymiseen (Ohtonen & Räsänen, 2012).

3.10 Tilapäishoito ja Eteva-kuntayhtymä

Tilapäishoidolla tarkoitetaan hoitoa, joka toteutetaan tilapäisesti joko perheessä tai laitoksessa. Tilapäishoidon palveluita tarvitsevat esimerkiksi kehitysvammaiset tai fyysisesti vammaiset lapset, mielenterveyskuntoutujat ja pitkäaikaissairaat kuten dementoituneet vanhukset. Tilapäishoidon syynä ovat usein päivittäisissä toimissa selviytymisen vaikeudet, joten tilapäishoidossa tulisi hoidon tavoitteena olla toimintakyvyn ylläpitäminen ja parantaminen (Omaishoitajat ja Läheiset – Liitto Ry 2012.)

Tilapäishoidolla tuetaan omaishoidettavaa ja hänen omaishoitajaansa mutta myös koko perheen selviytymistä. Tilapäisen hoidon avulla voidaan tarjota läheisille mahdollisuus levähdystaukoon. Jatkuvassa omaishoitotilanteessa olevalla omaishoitajalla on lakisääteinen oikeus vapaapäiviin, joita pyritään mahdollistamaan hoitolaitoksissa ja perhehoidossa. Omaishoidon vapaapäiviä myönnetään jokaiselle vähintään 3vrk/kk, mutta enemmänkin vapaita on mahdollista saada esimerkiksi vammaisen lapsen omaishoitotilanteessa (Omaishoitajat ja Läheiset – Liitto Ry 2012.)

Kuntayhtymän eri alueilla sijaitsevissa asumis-, työ- ja päivätoimintayksiköissä on yhteensä noin 2500 vammaista ja kehitysvammaista henkilöä. Pelkästään asumisyksiköitä on 130 osoitteessa. Eteva kuntayhtymä on suurin vammaispalveluiden tuottaja maassamme. Tämän kuntayhtymän omistaa 49 eteläsuomalaista kuntaa, joiden alueella asuu yhteensä 1,3 miljoonaa ihmistä (Eteva 1. 2012.)

Etevalla on henkilökuntaa 1400, joista suurin osa toimii lähipalveluissa. Etevan arvot ovat yksilöllisyyden ja perhesuhteiden tukeminen, sen käyttäjien ihmisoikeuksien ja itsemääräämisen kunnioittaminen, henkilöstön luovan sekä

osaavan työn ja asiantuntemuksen arvostaminen, voimavarojen tuotettavuuden ja ympäristöarvojen kunnioittaminen sekä rakentava yhteistyö omistajakuntien sekä muiden kumppanien kanssa (Eteva 1. 2012.)

Etevan toiminta-ajatus on antaa asiakkailleen tukea ja apua sekä asiantuntevia ratkaisuja sosiaalisen toimintakyvyn- sekä vammaisuuden haasteisiin. Etevan palveluiden käyttäjä-asiakkaat ovat psyykkisestä sairaudesta toipuvia henkilöitä, kehitysvammaisia ja muulla tavalla vammaisia sekä heidän omaisiaan, läheisiään tai lähityöntekijöitä. Etevan työntekijät neuvovat ja auttavat asiakkaiden palveluiden tarpeen selvittämisessä, palveluiden yksilöllisessä suunnittelussa sekä avun ja apuvälineiden järjestämisestä yhteistyössä vammaisten henkilöiden, heidän omaisten sekä kotikuntiansa kanssa (Eteva 2. 2012.)

Eteva tarjoaa myös tilapäishoitoa sekä erikoisosaamista ja asiantuntijapalveluita ongelma- ja kriisitilanteissa, jolloin asiakkailla on esimerkiksi autistisia persoonallisuuspiirteitä tai mielenterveysongelmia. Kuntayhtymällä on muutamia kriisitukikeskuksia, joissa voi saada lyhyt- tai pitempikestoista kuntoutusta (Eteva 2. 201.)

4 KOMMUNIKOINNIN TUKEMINEN KIRKOSSA

”Menkää siis ja tehkää kaikki kansat minun opetuslapsikseni: kastakaa heitä Isän, Pojan ja Pyhän Hengen nimeen ja opettakaa heitä noudattamaan kaikkea, mitä minä olen käskennyt teidän noudattaa. Ja katso, minä olen teidän kanssanne kaikki päivät maailman loppuun saakka” (Matt.28:19–20). Kirkon kehitys menee käsi kädessä yhteiskunnan kanssa (Heuser 2012, 185). Suomen seurakunnissa organisoitua vammaistyötä on tehty 1950-luvulta lähtien. Työhön on sisällytynyt kotikäyntejä, leiritoimintaa, kerhoja ja kirkkopyhiä. Jo 70-luvulla kirkossa on ollut erityistyöntekijöitä, joiden työalana ovat olleet vammaiset ihmiset (Paananen, Keltto & Pirinen 2000, 21.) Kirkossa tehdään vammaistyötä edelleen kaiken aikaa. Työ perustuu kristilliseen ihmiskäsitykseen. Tämän ihmiskäsityksen mukaan jokainen yksilö on ainutkertainen ja luotu Jumalan kuvaksi. Ihmisen arvo ei perustu hänen saavutuksiin tai tekoihinsa, ei ominaisuuksiin tai asemaan, ihminen on arvokas koska on olemassa (Kehitysvammaistyö 2012.)

Kirkossa kommunikoinnin tulisi olla vahvasti tapa tehdä työtä. Kaikkien tapa kommunikoida on arvokas ja yhteiseen kieleen tulee pyrkiä. Sillä jakamalla elämä muuttuu yhteiseksi ja kristittynä oleminen perustuu yhteisöllisyyteen (Caspary 2012, 32–33.) Kirkon kehitysvammatyön tehtävänä on etsiä keinoja, joiden avulla voidaan kehitysvammaisille ihmisille mahdollistaa elävä seurakuntayhteys ja kristillinen kasvatus. Kirkossa vietetään myös vuosittain kehitysvammaisten kirkkopyhää, joka on valtakunnallinen tapahtuma. Kirkon kehitysvammatyötä varten on päätoimisia diakoneja sekä pappeja, joille kehitysvammatyö kuuluvat. Kehitysvammatyö on myös nimetty aina seurakunnissa jonkin diakoniatyöntekijän työalaksi. Kirkon kehitysvammatyötä tehdään vahvassa yhteistyössä alueen kehitysvammahuollon toimijoiden kanssa. Papit toimivat erikoissairaanhoidon alaisissa palvelukeskuksissa sekä ryhmäkodeissa kun taas diakoniatyöntekijät tekevät kehitysvammatyötä lähinnä

seurakunnan tiloissa (Kehitysvammaistyö 2012.)

Kirkon kehitysvammatyöntekijät järjestävät monenlaista erityistoimintaa kuten esimerkiksi leirejä sekä toimintapäiviä kehitysvammaisille henkilöille sekä heidän läheisilleen. Seurakunnissa järjestetään myös erityisrippikouluja, joihin kehitysvammaiset nuoret pääsevät osallistumaan. Rippikouluja on lievästi kehitysvammaisille mutta myös vaikeasti kehitysvammaisille henkilöille. Kirkon kehitysvammatyössä tiivis yhteistyö eri viranomaisten sekä alan järjestöjen kanssa on aktiivista, jotta kehitysvammaisten elinolosuhteet parantuisivat ja he voisivat selviytyä arjesta omaehtoisemmin. Kirkolla on vahvat yhteydet Kehitysvammaisten Tukiliittoon sekä Kehitysvammaliittoon (Kehitysvammaistyö 2012.)

Kirkossa pyritään siihen, että saavuttavuus, osallisuus, yhdenvertaisuus sekä esteettömyys mahdollistuisivat kaikille, jotta jokainen voisi kokea olevansa täysivaltainen seurakuntalainen. Kaikilla on oikeus osallistua kirkollisiin toimituksiin, jumalanpalveluksiin, rippikouluun sekä muuhun seurakunnan toimintaan. Kirkko pyrkii ottamaan ihmisten tarpeet ja kyvyt toimia huomioon kaikessa toiminnassaan. Käytännössä siihen pyritään niin, että kaikki kirkot sekä muut seurakunnan tilat olisivat esteettämiä, kulkureitit ja opasteet olisivat selkeitä. Tiloissa olisi induktiosilmukka, joka auttaa kuulemaan paremmin. Puheiden tulisi olla aina saatavilla myös teksteinä tai tekstitettyinä. Kirkko pyrkii siihen, että tiloissa on riittävä valaistus sekä semmoiset värikontrastit, jotka helpottavat näkemistä. Pistekirjoituksella kirjoitettu Raamattu sekä muuta pistekirjoitusmateriaalia sekä isotekstisiä materiaaleja tulisi olla helposti saatavilla. Viittomakielinen kirkkokäsikirja sekä raamatunkäännökset olisivat helposti saatavilla. Myös selkokiekiset kristillisen kasvatuksen materiaali sekä raamattutekstit, jotka helpottavat ymmärtämistä, tulisi olla saatavilla. Myös avustajia tulisi olla aina käytettävissä (Saavutettavuus, osallisuus, yhdenvertaisuus ja esteettömyys 2012.)

4.1 Saavutettavuusohjelma

Kirkon saavutettavuusohjelmassa on nimetty tavoitteeksi muuttaa kirkkoa ja sen toimintaa niin, että se olisi helpommin kaikkien saavutettavissa omin voimavaroin ja taidoin. Yhtenä kohtana Kirkon saavutettavuus-ohjelmassa on mainittu viestinnän saavutettavuus. Kirkossa viestinnän saavutettavuudella tarkoitetaan erityisesti niiden ihmisryhmien huomioimista, joille asioiden ja/tai kielen ymmärtäminen on vaikeaa tai jotka käyttävät erilaisia kommunikaatiotapoja. Tärkeintä on tiedon monikanavaisuus (Kirkon saavutettavuus-ohjelma 2012, 8-11.)

Monikanavaisella viestinnällä varmistetaan, että kaikki ihmiset saavuttavat saman viestin. Lähtökohtaisesti tulisi käyttää selkeää tekstiä kirjoitetussa sekä puhutussa kielessä. Visuaalinen sekä kielellinen selkeys ovat tärkeitä opasteissa, esitteissä sekä tiedotteissa. Tarvittaessa voidaan myös käyttää viittomakieltä, pistekirjoitusta, selkokieltä tai symbolikuvia. Verkkosivujen tulisi olla suunniteltu helposti käytettäväksi myös erilaisten apuvälineiden kanssa yhteensopiviksi (Kirkon saavutettavuus-ohjelma 2012, 8-11.)

Tärkeintä kommunikoinnissa on vuorovaikutus. Vuorovaikutus rakentuu tahdosta, tunteista, ajattelusta sekä toiminnasta. Vuorovaikutukseen kuuluu puheen ja kirjoituksen lisäksi myös ei-kielellinen viestintä kuten eleet, ilmeet ja kehon liikkeet. Yhteisöllisyyden kokemukselle vuorovaikutus on perusta. Vuorovaikutuksessa on tärkeää että osapuolet ovat kiinnostuneita toisistaan ja he haluavat löytää yhteisen kielen. Kirkon työntekijöille olisikin syytä järjestää koulutusta siitä, miten omaa ilmaisua voidaan selkeyttää sekä yksinkertaistaa. Monikanavaisen viestinnän merkityksen löytäminen rohkaisee työntekijää kaikenlaiseen vuorovaikutukseen sekä vahvaan läsnäoloon (Kirkon saavutettavuus-ohjelma 2012, 8-11.)

4.2 Kirkko kaikille – Suomen evankelis-luterilaisen kirkon vammaispoliittinen ohjelma

Kirkko kaikille on Suomen evankelis-luterilaisen kirkon vammaispoliittinen ohjelma, joka on noussut kirkossa tehtävän vammaistyön pohjalta. Vammaistyön tavoitteena evankelis-luterilaisessa kirkossa on tuoda kristillinen usko vammaisten ulottuville. Samalla pyritään luomaan vammaisille ihmisille yhdenvertaiset mahdollisuudet osallistua kirkon ja seurakunnan toimintaan (Kirkko kaikille – Suomen evankelis-luterilaisen kirkon vammaispoliittinen ohjelma 2003, 3.)

Kirkko kaikille -ohjelmassa tavoitteena ovat tiedon saannin turvaaminen kaikille seurakunnan jäsenille sekä fyysisten ja henkisten kynnysten poistaminen. Kirkko kaikille -ohjelmassa on kirjattu myös apuvälineiden käytön mahdollistaminen sekä avunsaanti ja vammaisten äänen kuulemisen mahdollistaminen sekä päätöksentekoon osallistuminen. Kirkko kaikille -ohjelman tavoitteeksi on myös vertaistuen sekä säännöllisen sielunhoidon turvaaminen kaikille. Vammaisten ihmisten työllistäminen kirkon toimintaan on myös osa ohjelmaa. Myös kestävän kehityksen sekä yhteistyön tavoitteet nousevat Kirkko kaikille ohjelmassa esille (Kirkko kaikille – Suomen evankelis-luterilaisen kirkon vammaispoliittinen ohjelma 2003, 3.)

Kirkon vammaispoliittinen ohjelma on suunnattu käsikirjaksi seurakunnan työntekijöille ja luottamushenkilöille sekä kaikille seurakuntalaisille. Ohjelman tarkoituksena on auttaa sekä vammaisia ihmisiä, että kirkkoa kehittämään ja tiedostamaan vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia osallistua seurakunnan toimintaan. Kirkon vammaispoliittinen ohjelma on myös kirkon luoma puheenvuoro vammaisten ihmisten tasavertaisuuden toteutumisen puolesta yhteiskunnassa. (Kirkko kaikille – Suomen evankelis-luterilaisen kirkon vammaispoliittinen ohjelma 2003, 3.)

Kirkon päämääränä ovat seurakunnat, jotka ottavat huomioon tasavertaisesti kaikki jäsenensä ja heidän tarpeensa. Seurakunnan tulisi sopeuttaa ja joustaa sekä toimintojaan että rakenteitaan näiden tarpeiden mukaisesti. Seurakunta on elävä yhteisö, jolle joustava toiminta on luonteenomaista (Kirkko kaikille – Suomen evankelis-luterilaisen kirkon vammaispoliittinen ohjelma 2003, 4-5.)

Kirkon vammaispoliittisen ohjelman tavoite on saada vammaisten ihmisten ääni kuuluville kirkon päätöksenteossa sekä toiminnassa. Tämän ohjelman avulla halutaan taata edellytyksen vammaisten ihmisten täysvaltaistumiselle kirkon piirissä. Täysvaltaisuus tarkoittaa mahdollisuutta käyttää kaikkia ihmisoikeuksia. Käytännössä tämä tulisi toteutumaan parhaiten niin, että perustettaisiin yhdessä paikkakunnan vammaisyhdistyksen kanssa seurakunnallisia vammaisneuvostoja, jotka toimisivat esteiden poistamiseksi osallisuuden tieltä (Kirkko kaikille – Suomen evankelis-luterilaisen kirkon vammaispoliittinen ohjelma 2003, 4-5.)

Tieto on tavoitteellisen toiminnan edellytys. Tästä syystä omaa elinympäristöä koskevan tiedon saanti on tärkeää. Vuorovaikutuksen sekä tiedon saannin edellytyksenä on yhteinen kieli. Jokaiselle on varmistettava keino saada tietoa sekä keinoja oman itsensä ilmaisuun (Kirkko kaikille – Suomen evankelis-luterilaisen kirkon vammaispoliittinen ohjelma 2003, 4-5.)

Kirkkolain mukaan jokaiselle pitäisi turvata mahdollisuus omaan ääneen. Tämä tarkoittaa kieltä, jota ihminen ymmärtää. Kirkollisten toimitusten saavuttavuutta parannetaan kääntämällä kirkkokäsikirja ja Raamattu viittomakielelle sekä toimittamalla virsikirja ja Raamattu myös pistekirjoituksella. Kirkollisia tekstejä tuotetaan myös selkokielellä ja isokirjoituksella. Seurakuntien työntekijöitä koulutetaan eri tavalla vammaisten ihmisten kanssa tapahtuvaan vastavuoroiseen kommunikaatioon. Myös esimerkiksi kuva- ja näyttämötaidetta sekä musiikkia voidaan hyödyntää sanoman välittämisessä (Kirkko kaikille –

Suomen evankelis-luterilaisen kirkon vammaispoliittinen ohjelma 2003, 4-5.)

4.3 Rippikoulu olemuskielellä projekti

Kirkossa on meneillään Rippikoulu olemuskielellä –projekti, joka pyrkii lisäämään tietämystä ja taitoa kehitysvammaisten rippikoulun kehittämiseen sekä toimintatapoihin. Vuosittain on noin 120 nuorta, joita tarvitsevat rippikoulua, jonka äidinkielenä on olemuskieli. Olemuskielellä tarkoitetaan kehoallista vuorovaikutusta, jossa käytetään eleitä, ilmeitä, ääntelyä, toimintaa ja tunteita. Olemuskieltä pyritään käyttämään sanallisen viestinnän rinnalla kaiken aikaa (Rippikoulu olemuskielellä 2012.)

Vaikeimmin kehitysvammaisten rippikoulu alkaa siitä todellisuudesta, missä nuori elää. Vaikeasti vammaiset tarvitsevat vanhempiansa tai hoitohenkilökunnan jatkuvaa hoitoa ja huolenpitoa. Eritysirippikouluissa lähdetään siitä ajatuksesta, ettei elämää ja uskoa voi erottaa toisistaan. Tärkeintä on oppia tuntemaan rippikoululaisen arkista elämää sekä hänen tapaansa kommunikoida. Olemuskielen ymmärtäminen vaatii läsnäoloa, aitoutta sekä 'tässä ja nyt' - olemista. Rippikoulu toteutuu ihmisten välisissä suhteissa ja siinä rakennetaan tila jossa usko ja kohtaaminen ovat vuorovaikutuksessa. Tämän kokemuksen sisältönä tulisi olla kokemus nähdyksi tulemisesta toinen toistemme ja Jumalan edessä (Rippikoulu olemuskielellä 2012.)

Vammaistyon pastori Margit Nyman kirjoittaa artikkelissaan (2012):

”Usko on kätkeyty elämän sisälle. Se ei ole älyllistä ymmärtämistä, sanoja, uskontunnustusta. Usko on Jumalan kokemista luottamuksessa koko olemustamme koskevaan huolenpitoon. Usko

on aina ”lapsen” uskoa, vastaanotetuksi tulemista ja ”turvassa” olemista. Joku huolehtii minusta, joku näkee minut. Olen hänen ajatuksissaan, sydämessään ja rukouksissaan.”

4.4 Kirkko symboleina

Kirkossa on vahvasti käytössä symbolisia kuvia kuvaamaan erilaisia asioita. Symboli on tunnuskuva, merkki tai vertauskuva, joka edustaa tai kuvastaa jotakin asiaa. Symboleita käytetään, jotta niiden avulla voimme tunnistaa henkilön tai aiheen. Symboli voi viitata myös ei-kuvattavissa olevaan abstraktiin asiaan (Väisänen 2011, 11–12.)

Autististen ihmisten kohdalla on korostettu kommunikaation visualisoinnin merkitystä. Kuva- ja teksti-informaation avulla voidaan korvata puutteellista kuulemisen ymmärtämistä (Rinne Koti-Säätiö 2012). Autististen ihmisten kommunikoinnissa auttaa selkeästi kuvat ja symbolit ja viestejä onkin hyvä visualisoida (Autismi- ja aspergerliitto 2. 2012). Tästä syystä myös kirkossa olemassa olevat sekä käytössä olevat symbolit, voivat auttaa kommunikaation tukemisessa.

Symboleita on monenlaisia. Ne voivat kuvata ihmishahmoja tai heidän asentojaan, eleitä tai ilmeitä sekä kasvi- tai eläinkunnan asioita tai hahmoja. Symbolit voivat olla myös numeroita tai kirjaimia tai pelkkiä muotoja sekä värejä. Symboleihin kätkeytyy oma kieli, joka toimii tietyn kulttuurikehyksen sisällä (Väisänen 2011, 11–12.)

Kristillisessä kuvataidesymboliikassa ajatellaan tietyn elementin viittaavan johonkin jumalalliseen ilmiöön tai kristillisen maailman tapahtumaan, ihmiseen,

asiaan tai totuuteen. Symbolit ovat olemassa, jotta asioiden tunnistaminen olisi helpompaa ja jotta tavoittaisimme totuudesta syvemmän ulottuvuuden (Väisänen 2011, 11–12.)

Symbolien käyttöön on ollut monenlaisia historiallisia syitä. Nykyään ajatellaan, että symbolit edustavat jonkinlaista salakieltä, jolla on pyritty peittämään jotain. Ajatellaan, että jotkut ryhmittymät ovat halunneet luoda kommunikointitavan, joka on vain ryhmän omassa tiedossa. Esimerkiksi varhaiskristillisyyden aikaan, kun kristittyjä vainottiin, käytettiin kala-symbolia, jotta he tunnistaisivat toinen toisensa, mutta vainoajat eivät (Väisänen 2011, 16.)

Symbolit ovat osa kuvallista viestintää. Symbolien käyttöön on monia syitä, mutta luonnollisin on se, että meille on annettu näköaisti, jotta näkisimme. Vanhan sanonnan mukaan 'kuva kertoo enemmän kuin tuhat sanaa', pätee hyvin kristilliseen symboliikkaan. Olemme usein tilanteessa, jossa emme voi puhua tai emme löydä sanoja sanoittamaan asioita, tähän kuvat ja symbolit ovat hyviä. Usko ylittää ilmaisukyvyn rajat. Lukuisat tutkimukset osoittavat, että oppimisen ja viestinnän kannalta on paljon tehokkaampaa kuulemisen lisäksi samalla myös nähdä asia. Ihmisellä on kaksi kieltä; se joka rakentuu sanojen ympärille ja se joka on sanojen takana. Nämä eivät ole toistensa vastakohtia vaan ne täydentävät toinen toistaan. Kirkolliset symbolit havainnollistavat kristillistä uskoa ja elämää kuten esimerkiksi Kristuksen sovitustyötä tai Pyhää Henkeä (Koivula 2011, 9,11.)

Symboliikka näkyy kirkossa monella tapaa, Kristus-kuvina, ikoneina, krusifikseina mutta myös tekstiileinä kuten alttari liinat sekä pappien alboissa. Nämä niin sanotut liturgiset tekstiilit ovat osa kirkon julistusta, opetusta sekä rukousta (Koivula 2011. 13–14.) Kristillisen symboliikan suomalainen ykkösasiantuntija Pentti Lempiäinen sanoo, että symbolit ovat uskon äidinkieli. Monissa tilanteissa olemme sanattomia, jolloin symbolit ja kuvat voivat kertoa

enemmän kuin sanat. Symboli on osa kokonaisuutta. Symboli on osa, joka meillä voi olla silmiemme edessä tai ehkä kädessä (kuten vihkisormus), kertomaan kokonaisuudesta jotain. Kristus kehotti katsomaan kedon kukkia ja taivaan lintuja. On opittava kuuntelemaan myös silmillä. Tämä ei tarkoita sitä, että olisi lakattava kuuntelemasta korvilla. Vaan kuulla ja kuunnella molemmilla (Koivula 2011, 12.)

5 TUTKIMUSKYSYMYKSET JA TAVOITTEET

Opinnäytetyössäni pyrin kuvaamaan työntekijöiden näkökulmasta kommunikoinnin tukemista Etavan eri tilapäishoidon yksiköissä. Opinnäytetyössäni keskityn kartoittamaan kommunikaatioon liittyviä haasteellisimmiksi koettuja tilanteita, käytettyjä kommunikaation tukimenetelmiä ja aiheeseen liittyviä kehitystarpeita. Tutkimukseni on kvalitatiivinen kyselytutkimus, jossa pyrin kartoittamaan laadullisesti millaista kommunikoinnin tukemista Etavan tilapäishoidossa annetaan. Tutkimuskysymykseksi muotoutui miten hyvin kommunikoinnin tukimenetelmiä tunnetaan ja käytetään autististen asiakkaiden tilapäishoidossa.

Tilapäishoito asettaa suuria kysymyksiä ja haasteita kommunikoinnin tukemiseen. Työn katkonaisuus asiakkaan kohdalla on suuri haaste, sillä asiakas on vain jaksoittain tilapäishoitoyksikössä. Tilapäishoidon rooli kommunikoinnin tukemisessa on häilyvä, koska hoito ei ole kokoaikaista. Tilapäishoitoyksiköt voivat olla melko kaukana kommunikoinnin tukemiseen liittyvissä käytännön asioissa, sillä siihen liittyvät havainnot, muutokset ja kehittyminen on sijoitettuna koulu- ja kotiympäristöön. Paljon on myös keskusteltu siitä, että onko tilapäishoito kuntouttamista vai hoitoa tarjoava palvelu. Kommunikoinnin tukeminen on näiden välissä ja sen suhdetta työhön täytyy ajoittain miettiä. Toisaalta, jotta hoito autististen asiakkaiden kohdalla mahdollistuu parhaalla mahdollisella tavalla, täytyy kommunikoinnin tukeminen olla hanskassa kaikilla osa-alueilla ja jokaisessa asiakkaan ympäristössä.

Työ autististen asiakkaiden kanssa auttoi minua näkemään kommunikoinnin vaikeuksien suhteen arjen askareiden onnistumiseen. Autistisilla asiakkailla on lähes aina haasteita sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Erityisesti autistien kohdalla hyvä hoiva ja kuntoutus perustuvat kommunikaation onnistumiseen ja

vaatii monipuolisia keinoja sen tukemiseksi ja varmistamiseksi. Tutkimukseni perustuu havaintoihini, joita olen itse todistanut omassa työssäni. Halusin tutkia myös muiden samaa työtä tekevien ajatuksia ja nähdä kokevatko muutkin samanlaisia tuntemuksia työssään. Tietenkin toivon opinnäytetyöni tuovan muutosta autistimyydessä työskentelevien arkeen..

Teema on aihealueeltaan ajankohtainen, sillä sosionomin sekä diakonin työssä voimme kohdata autistisia asiakkaita ja kohtaamisen kannalta on oleellista voida kommunikoida asiakkaan omalla tavalla. Kommunikoinnin haasteet eivät rajoitu vain autistisiin henkilöihin, vaan myös esimerkiksi muulla tavalla vammautuneisiin, maahanmuuttajiin ja vanhuksiin. Kommunikoinnin tukemenetelmiin on tärkeä jokaisen ammattiin valmistuvan tutustua, sillä kaikilla asiakkailla ei ole samanlaiset tavat kommunikoida. Toivoisinkin, että opinnäytetyö voisi herättää ammattilaisia kouluttautumaan kommunikoinnin tukimenetelmien käyttöön tai ainakin tutustumaan niihin sen verran, että hankalissa tilanteissa osattaisiin toimia mahdollisimman ihmisarvoisesti. Toivoisin myös, että opinnäytetyöni voisi auttaa Eteva organisaatiota kehittämään toimintaansa sen mukaan, että siellä olisi asiakkaiden ja työntekijöiden mahdollisimman hyvä olla.

Koen aiheen ajankohtaiseksi myös siksi, että vammaispalvelulaki ja ihmisoikeudet velvoittavat meitä kuulemaan kaikkia. Ketään ei saa asettaa eri asemaan vammaisuuden perusteella (Yhdenvertaisuuslaki 2004). Myös vammaisten ihmisten syrjintä on kielletty Suomen laissa. (Suomen perustuslaki 1999). YK:n ihmisoikeuksissa korostetaan syrjinnän vastustamista ja syrjinnäksi voidaan lukea se, ettei vammaisen henkilö saisi mahdollisuutta kommunikointiin vammansa takia. (Ihmisoikeudet 2010).

YK:n vammaisten oikeuksien julistuksessa todetaan kohdassa kuusi (6);
 ”Vammaisilla on oikeus lääkinnälliseen, psykologiseen ja fysikaaliseen hoitoon,

mukaan lukien erilaiset proteesit ja ortopediset apuvälineet, lääkinnälliseen ja sosiaaliseen kuntoutukseen, peruskoulutukseen sekä ammatilliseen koulutukseen ja kuntoutukseen ja muihin palveluihin, jotka auttavat heitä kehittämään kykyjään ja taitojaan mahdollisimman pitkälle ja nopeuttavat heidän sopeutumistaan yhteiskuntaan.” (YK:n vammaisten oikeuksien julistus 1975) Tämän mukaan voisi ajatella, että kommunikoinnin tukimenetelmät ovat osa yhteiskuntaan sopeutumista.

Suomi allekirjoitti vuonna 2007 Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen, joka on puheenvuoro vammaisten henkilöiden syrjinnän poistamiseksi ja ehkäisemiseksi. Sen sisältö rakentuu yhdenvertaisen kohtelun periaatteille sekä laaja-alaisen syrjinnän kiellon toteutumiselle. Sopimus kattaa poliittiset, kansalliset sekä sosiaaliset, taloudelliset sekä sivistykselliset oikeudet (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 2009, 4,10.) Voidaankin siis todeta, että kehittäessämme kommunikointia ja sen tukimenetelmiä, vähennetään samalla syrjäytymistä ja siihen liittyviä riskitekijöitä sekä rakennetaan yhdenvertaista ja tasa-arvoista yhteiskuntaa.

6 PROSESSIN KUVAUS

Opinnäytetyön idea alkoi syntyä pikkuhiljaa vuoden 2010 aikana kun aloitin määräaikaaisena sijaisena Etevan Perhepalvelukeskuksessa tilapäishoitoyksikkö Tikkarellissa, Järvenpäässä, joka on tilapäishoitoa tarjoava kolmen erilaisen solun yksikkö (Eteva kuntayhtymä 2011). Työskentelin haastavasti käyttäytyvien alle 16-vuotiaiden autistien parissa. Työn myötä aloin kiinnostumaan kommunikoinnin tukemisesta, kun havaitsin käytännössä miten paljon se ohjaa koko työtä. Myös tutustuminen kommunikoinnin tukimenetelmien monimuotoisuuteen herätteli halun tutkia millaista kommunikoinnin tukeminen on muualla ja millaiset tavat ja valmiudet kommunikoinnin tukemiseen on muissa yksiköissä.

Aloitin opinnäytetyön tarkemman suunnittelun vuoden 2010 alussa miettimällä miten kerään tietoa ja keneltä. Aluksi ajattelin, että tekisin haastattelututkimuksen, mutta koin, että muutaman ihmisen haastattelu ei kuvaa tarpeeksi laajasti kommunikoinnin tukemista Etavan tilapäishoidossa. Halusin saada mahdollisimman monen henkilön äänen kuuluviin tämän tutkimuksen kautta. Toivoisin, että työni myös edistäisi kommunikoinnin tukemista ja eri menetelmien käyttöönottoa työpaikoilla.

Suoritin keväällä 2011 Työ-, työyhteisö- ja johtaminen opintokokonaisuuden, jonka puitteissa tein myös hankeharjoittelun Etevan Perhepalvelukeskus Tikkarellissa. Tikkarelliin tein kommunikoinnin tukemiseen liittyvän infokansion, jossa oli yksien kansien välissä rutkasti tietoa kommunikoinnista ja sen tukemisesta. Kansiota kootessani syntyi lopullinen idea tutkia laadullisesti, millaista on autististen asiakkaiden kommunikoinnin tukeminen tilapäishoidossa.

Vuoden 2010 lopussa selvittelin Etevan lupakäytäntöjä, ensiksi hankeharjoitteluni ja myöhemmin alkavan opinnäytetyön osalta. Suunnitelmani opinnäytetyöstä vaihteli alussa useaan otteeseen, kunnes tehtyäni kommunikoinnin infokansion sekä keskusteltuani Tikkarellissa työntekijöiden kanssa, nousi tarve kuulla useamman henkilön kokemuksia ja näkemyksiä saman työn ääreltä. Valitsin Etevan viisi tilapäishoidon yksikköä tutkimukseen. Nämä viisi yksikköä valikoituvat tutkimukseen sillä perusteella, että kaikki tarjoavat tilapäishoitoa ja niissä on erityisesti asiakkaina autistisia henkilöitä. Rajasin asiakasryhmän autistisiin, joiden kohdalla koen erityisen tärkeänä saada tukea vuorovaikutukseen. Autistisilla asiakkailla on yleensä jo oireyhtymänsä takia haasteita vuorovaikutuksessa sekä kommunikoinnissa. Myös oma kiinnostus tätä ihmisryhmää kohtaan ohjasi valitsemaan heidät asiakasryhmäksi.

Etevan tilapäishoitoyksiköitä oli kyselytutkimuksessa yhteensä viisi erilaista yksikköä ympäri Uuttamaata. Tarkoituksena on arvioida erityisesti autististen asiakkaiden kommunikointia ja sen tukemista tilapäishoidon useammassa yksikössä. Tutkimus on viitteellinen, sillä se käsittelee vain viiden tilapäistä hoitoa tarjoavan yksikön toimintaa eikä tutkimusta siksi voida yleistään koko maan tilapäishoitoon. Toivon kumminkin, että opinnäytetyö voisi auttaa kartoittamaan ja huomaamaan erilaisia kommunikointiin liittyviä puutteita ja rikkauksia eri työyksiköissä.

Vuoden 2012 alussa hain luvat kaikilta viideltä Etevan tilapäishoidon yksikön esimieheltä, jotta pystyin toteuttamaan kyselytutkimuksen. Soitin yksiköihin ja informoin myös työntekijöitä tulevasta tutkimuksesta. Kaikki olivat asiasta kiinnostuneita ja kaikki viisi yksikköä sitoutui tutkimukseen mukaan. Hain tutkimukseen luvan myös Etevan Uudenmaan palvelupäälliköltä Sari Pesulta. Konsultoin ennen tutkimusta myös erityistyöntekijöitä tutkimuksen eettisyydestä. Kaikki puolsivat tutkimusta ja sain kyselylomakkeet lähettyä yksiköihin vuoden

2012 helmikuussa. Lomakkeet palautuivat minulle huhtikuun alussa.

Käytännössä toteutin tutkimuksen kyselylomakkeen muodossa, jossa on kaikkiaan 17 kysymystä. Työntekijöille suunnatut tutkimuskysymykseni ovat laadullisia. Niiden kautta yritän selvittää millaista kommunikoinnin tukeminen Etevan tilapäishoidossa on työntekijöiden kokemana arkityössä. Samalla kysymykset valottavat sitä arkea, jota autistiset asiakkaat elävät ja sitä kommunikoinnin tukemista mitä he saavat osakseen ollessaan tilapäishoidossa.

Lähetin kyselyn (LIITE 1) ja siihen liittyvän saatekirjeen viiteen Etavan tilapäishoidon yksikköön. Kaikissa viidessä yksikössä on tilapäishoidossa kehitysvammaisia sekä autistisia henkilöitä. Lähetin kyselyn Järvenpään Perhepalvelukeskuksen tilapäishoitoyksikkö Tikkarelliin, Lahden Hoito-taloon, Porvoon tilapäishoitoyksikkö Päivänsäteeseen, Vantaan Valmaan sekä Vihdin tilapäishoitoyksikkö Lilliputtiin. Kaiken kaikkiaan lähetin kyselylomakkeita 50 kappaletta. Niistä 29 palautui minulle takaisin. Tutkimuksen tulokset nojautuvat siis 29 henkilön vastauksiin eivätkä ne ole suoraan yleistettävissä. Tulokset ovat suuntaa antavia, esimerkiksi koulutuksen ja kehittämistyön pohjaksi.

Kyselylomakkeiden palaututtua minulle, aloin analysoimaan niitä käymällä kaikki 29 lomaketta läpi. Jokaisen avoimen kysymyksen kohdalta kirjasin vastaajien näkemykset ja kokemukset yhteen ja pyrin jaottelemaan teemoittain vastuksia. Määrällisissä kysymyksissä pyrin selvittämään esimerkiksi kuinka usein jotain kommunikoinnin tukimenetelmää vastaaja käyttää. Näissä kysymyksissä tein itselleni kaavioita sen mukaan, mitä menetelmää on käytetty minkäkin verran.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa analyysin pääpaino on mielipiteiden ja niihin johtavien syiden ja seurausten tutkimisessa ja jakamisessa. Tavallisesti

kvalitatiiviset tutkimukset toteutetaan haastattelemalla (Taloustutkimus Oy 2012.) Minä asennoidun kyselylomakkeisiin ikään kuin haastatteluissa saatuihin vastuksiin ja ajatuksiin. Jossain määrin tutkimus oli myös kvantitatiivinen, sillä osa kysymyksistä oli verrattavissa myös määrälliseen tiedonkeruuseen (Taloustutkimus Oy 2012). Kasattuani tutkimuksen otoksen yhteen, aloin kirjoittamaan sitä auki ja analysoimaan vastuksista nousevia ajatuksia.

7 TUTKIMUSTULOKSET

Kahdestakymmenestä yhdeksästä (29) vastaajasta 25 oli ohjaajia, kaksi (2) esimiehiä ja kaksi (2) muulla nimikkeellä yksikössä työskenteleviä. Koulutustaustaltaan noin puolet (14) oli lähihoitajia, neljä (4) oli sosionomia, viisi (5) alan opiskelijaa (sosionomi, lähihoitaja ja terveydenhoitajia) sekä kolme (3) muulla koulutuksella työskentelevää (sairaanhoitaja, opintoasteen ohjaaja ja erilaisia pedagogisia kursseja suorittanut). Kolmen (3) vastaajan koulutustausta ei selvinnyt lomakkeissa.

Vastaajien työvuodet kehitysvamma- ja/tai autismitöissä olivat 27 vuodesta kolmeen kuukauteen. Vastaajista kolme (3) oli toiminut alle yhden vuoden kehitysvamma- ja/tai autismitöissä. Vastaajista kahdeksan (8) oli toiminut alalla alle viisi vuotta. Alle puolet (10) oli toiminut alalla yli viisi vuotta. Yli 10 vuoden työkokemus oli vastaajista kahdeksalla (8).

Vastaajien työvuodet nykyisessä työyksikössä olivat kymmenestä (10) vuodesta yhteen kuukauteen. Alle vuoden työyksikössä oli toiminut seitsemän (7) vastaajaa. Alle viisi vuotta nykyisessä työyksikössään oli toiminut puolet vastaajista (14). Yli viiden vuoden työkokemus nykyisessä työyksikössä oli seitsemällä (7) vastaajista. Vain yhdellä (1) vastaajista oli yli 10 vuoden työkokemus nykyisessä työyksikössään.

Vastaajat kertoivat omasta työnkuvastaan rikkaasti ja korostaen erilaisia asioita. Vastuksista nousi työnkuvauksissa autismlinkirjon asiakkaat sekä kehitysvammaiset ehdottomasti suurimpana ryhmänä. Nämä mainittiin lähes jokaisessa vastauksessa. Lähes puolet vastaajista (13) työskenteli pääsääntöisesti alle 18-vuotiaiden asiakkaiden parissa. Nuorten (yli 18-

vuotiaiden) tai aikuisten kanssa työskenteli seitsemän (7) ohjaajaa. Kaikkien vastauksista ei selvinnyt tarkasti minkäikäisten asiakkaiden kanssa he pääsääntöisesti työskentelevät. Kaiken kaikkiaan asiakasryhmän ikäjakauma oli kaikkien vastaajien mukaan alle vuodenikäisistä 55-vuotiaisiin.

7.1 Asiakkaiden ja asiakastyön kuvaus

Asiakkaiden diagnooseja olivat erilaiset kehitysvammaisuuden lajit, AGU- ja Down-oireyhtymät sekä autismi ja autismin kirjo. Yksi (1) vastaajista kirjoitti myös kohtaavansa työssään mielenterveysongelmaisia. Suurin osa vastaajista nosti esille myös epilepsian sairautena, joka varsin usein liittyy autismin kirjoon ja kehitysvammaisuuteen. Myös aistivammat sekä puhumattomuus nousi viiden (5) vastaajan vastauksista. Puhumattomuudella tarkoitetaan mahdollisesti tässä tapauksessa asiakkaita, jotka eivät pysty tai osaa puhua.

Asiakkaiden vammaisuuden aste vaihteli vastaajien kuvauksissa lievästä syvään kehitysvammaisuuteen. Lisäksi asiakkailla esiintyi cp-vammaisuutta osana vammaisuuskuvasta. Kuusi (6) vastaajaa mainitsi myös asiakkaillaan esiintyvän haastavaa käyttäytymistä. Oman työn kuvauksen oli jättänyt selvittämättä kaksi (2) vastaajaa. Tyypillinen työnkuvas oli tämäntyyppinen:

”Vaihtuvia asiakkaita on noin 40. Hoidettavia ja autettavia. Diagnooseja on useita johtuen laajasta asiakasryhmästä. Autisteja on useita. Asiakkaat ovat 4-35-vuotiaita.”

Kysyttäessä kuinka usein vastaajat työskentelevät autististen asiakkaiden kanssa oli vaihtoehtoisiksi laitettu päivittäin, viikoittain, harvemmin tai ei ollenkaan. Päivittäin autististen asiakkaiden kanssa toimi yli puolet vastaajista

(16) ja neljä (4) muuta oli ympyröinyt myös kohdan päivittäin, lisäten siihen merkinnän ”riippuu asiakasryhmästä”. Toisin sanoen vastaajista suurin osa (20) ilmoitti työskentelevänsä autististen asiakkaiden kanssa lähes päivittäin.

Viikoittain autististen asiakkaiden kanssa työskenteli vastaajista kuusi (6) ja neljä (4) ilmoitti toimivansa viikoittain autististen asiakkaiden kanssa riippuen asiakasryhmästä. Joten voidaan ajatella, että ainakin kymmenen (10) vastaajista työskentelee viikoittain autististen asiakkaiden kanssa. Vastaajista kolme (3) ilmoitti toimivansa autististen asiakkaiden kanssa tätä harvemmin ja yksi (1) ilmoitti toimivansa autististen asiakkaiden kanssa harvoin, riippuen asiakasryhmästä.

”Asiakkaat noin 8-20-vuotiaita. Haastavuus riippuu paljon päivästä, mutta sitä esiintyy. Tuen tarve on suuri kaikille asiakkailla. Jatkuva valvonnan tarve! Monella kommunikoinnin tukena kuvat.”

Vastaajista osa oli ympyröinyt kysymykseen useamman vastuksen. Yksi (1) vastaaja oli kirjoittanut kysymyksen perään huomautuksen, että toimii autististen asiakkaiden kanssa usein, mutta koki hankalaksi vastata kysymykseen tarkentavasti, koska asiakkaat vaihtuivat lyhytaikaisessa hoidossa melko usein. Tämä saattaa ehkä selittää miksi osa vastaajista oli valinnut useamman vaihtoehdon. Kukaan vastaajista ei ilmoittanut, ettei työskentele laisinkaan autististen asiakkaiden kanssa.

Kuudes kysymys tarkensi aikaisemmin kysyttyä työnkuvausta. Kysymys oli muotoiltu kuvaamaan millaisten asiakkaiden kanssa vastaaja työskentelee. Vastaajista kaksitoista (12) kertoi työskentelevän pääsääntöisesti autismikirjon lasten ja nuorten kanssa. Kolme (3) vastaajaa ilmoitti työskentelevänsä autististen nuorien aikuisten kanssa.

Haastava käytös autististen asiakkaiden kohdalla nousi esiin yli puolen (17) vastaajan vastauksissa. Haastavaa käytöstä kuvailtiin aggressiivisena käyttäytymisenä, raapimisena, repimisenä, läpsimisenä, väkivaltaisuuksina sekä raivokohtauksina. Diagnooseja asiakkailla oli vastaajien mukaan useita ja laajasti, niin kehitysvammaisia kuin puhtaasti autisteja.

”... muutamalla autismi-diagnoosi, haastava käyttäytyminen liittyy heillä usein lähinnä ryhmän kokoonpanoon. Äänet ärsyttävät tai toisten käytös. Ennakoimalla tilanteita ja rauhallisella käytöksellä pääsee usein pitkälle. Joidenkin nuorten haastavuus on yllätyksellisyydessä: hermostuminen alkaa täysin yllättäen, eikä syy-yhteyttä heti löydy”

Haasteita asiakkailla oli syömisessä, nukkumisessa ja ymmärtämisessä. Osa asiakkaista kuvailtiin helpoiksi tai vain lievästi autistisiksi, mutta suurimmalla osalla vastaajista autistiset asiakkaat kuvattiin tukea ja valvontaa päivittäisissä toiminnoissa tarvitseviksi. Osa asiakkaista tuli eri kulttuureista ja kommunikointitavat olivat monimuotoisia. Osaa autistisista asiakkaista vastaajat kuvasivat täysin puhumattomiksi, mutta myös puhuvia autisteja oli asiakkaina.

”...pienemmät autistit ovat täysin valvottavia, rikkovat tavaroita, syövät mitä sattuu maasta, tieltä, vahingoittavat itseään, toisiaan...”

7.2 Kommunikoinnin tukimenetelmien käyttö

Seuraavaksi kysymykset pyrkivät selvittämään työntekijöiden omien kuvausten perusteella kommunikoinnin tukimenetelmien tuntemusta ja käyttöä. Ensimmäinen suora kommunikointiin liittyvä kysymys kartoitti, mitä kommunikoinnin tukimenetelmiä vastaajat tunsivat.

Vastaajista lähes jokainen tunsi vähintään kaksi (2) kommunikoinnin tukimenetelmää. Tukimenetelmien tuntemus vaihteli suuresti. Vastaajista lähes kaikki (27) tunsi tukiviittomat, joka nousi tunnetuimmaksi kommunikoinnin tukimenetelmäksi. Seuraavaksi tunnetuin oli kuvakommunikaatio, jonka tunsi vastaajista reilusi yli puolet (24). Kysyttäessä muiden kuviin perustuvien kommunikoinnin tukimenetelmien tuntemusta (esim. AAC-kommunikaatiokansio ja kuvakommunikaatiokansio), ne olivat niin ikään hyvin tuttuja kahdelletoista (12) vastaajalle. Ilmeisesti kuvakommunikaatio nousseekin vastaajien keskuudessa tunnetuimmaksi kommunikointimenetelmäksi.

Selkokieli oli vastaajien parissa yleisimmin tunnettu kommunikaation tukemiskeino (12 vastaajaa), samoin kommunikaattorit, eli painikkeet ja tietokoneohjelmat jne. olivat yhtä monelle vastaajista (12) tuttuja. Bliss-kielen ilmoitti tuntevansa kahdeksan (8) vastaajaa. Fasilitoinnin sekä viittomakielen mainitsivat seitsemän (7). Eleet ja ilmeet kommunikoinnin tukimenetelminä olivat tutut seitsemälle (7) vastaajalle ja kehon kosketuskommunikaation ilmoitti tuntevansa viisi (5) vastaajista.

Vähiten mainintoja keräsivät piirtäminen sekä sosiaaliset tarinat, jotka mainitsi tuntevansa vain neljä (4) vastaajista. Esinekommunikaatio oli kahdelle (2) tuttu. Vastaajista kaksi (2) mainitsi tuntemakseen kommunikaation tukimenetelmäksi kirjoituksen ja puheen kommunikointi menetelmänä sai kolme (3) mainintaa. Keskustelumatto oli vastaajista kolmelle (3) tuttu.

Vastausten perusteella työntekijöillä näytti olevan laajasti ja paljon tietoa kommunikoinnin tukimenetelmistä. Epäselväksi kuitenkin jäi osasivatko vastaajat käyttää mainitsemaa kommunikoinnin tukimenetelmiä, vai olivatko ne vain teorioina tai termeinä heille tuttuja. Vastaukset eivät myöskään kerro käyttivätkö vastaajat kyseisiä menetelmiä työssään. Vastaajista vain vähäisiä mainintoja selkokielestä, vaikka sen tulisi olla itsestään selvyyys

kehitysvammaisten ja autistisen asiakkaiden kanssa työskennellessä. Tietenkin osa vastaajista saattaa käyttää esimerkiksi selkokieltä tai esinekommunikaatiota kaiken aikaa, muttei joko itse huomaa tai tiedosta sitä, sillä se on niin vahva automaatio tai tapa tehdä työtä.

7.3 Kommunikoinnin tukemiseen liittyvä koulutus

Seuraavat kysymykset liittyivät vastaajien kommunikoinnin tukimenetelmien käyttöön liittyvään lisäkoulutukseen. Tarkoituksena oli kartoittaa olivatko vastaajat saaneet koulutusta kommunikoinnin tukemiseen ammattiin valmistumisen jälkeen eli lisäkoulutusta joka ei liity ammattiopintoihin. Lisäkoulutusta kommunikoinnin tukimenetelmiin oli saanut suurin osa vastaajista (20). Vastaajista kahdeksan (8) ei ollut saanut minkäänlaista lisäkoulutusta ja yksi (1) vastaajista jätti vastaamatta kysymykseen.

Eniten lisäkoulutusta oli saatu tukiviittomien käyttöön, joihin lähes puolet vastaajista merkitsi (12) saaneena lisäkoulutusta. Tukiviittomat olivatkin vastaajille yleisimmin tunnettu kommunikaation tukimenetelmä. AAC-kansion käyttöön oli lisäkoulutettu kahdeksan (8) vastaajista, joskin kaksitoista (12) mainitsi tuntevansa ko. menetelmän. Viittomakieleen vastaajista kuusi (6) oli saanut lisäkoulutusta, joskin sen mainitsi tuntevansa seitsemän (7) henkilöä. Muihin kommunikoinnintukimenetelmiin, kuten sosiaaliset tarinat, kehoviittomat, kuvakommunikaatio yms. oli vastaajista vain yksittäiset henkilöt saanut lisäkoulutusta. Autismi-koulutuksen mainitsi kolme (3) vastaajista.

”Kuvat ovat tärkein. Todettu toimivan autisteilla ja on merkittävä osa autismikuntoutusta sekä autisteille tärkeää strukturointia”

Kaksi (2) vastaajista kirjoitti saaneensa työyksikössä henkilökohtaista ohjausta/koulutusta tietyn asiakkaan kohdalla, esimerkiksi asiakkaan puheterapeutilta. Kommunikoinnin tukimenetelmien lisäkoulutusta ja lisäkursseja oli käyty vuodesta 1990 lähtien aina vuoden 2012 kevääseen. Suurin osa vastaajista oli saanut koulutusta vuosien 2010–2012 välillä. Yksi (1) vastaajista kertoi työn opettaneen itsessään kommunikoinnin tukimenetelmiä, lisäkoulutusta vastaaja ei ollut niihin saanut.

7.4 Käytössä olevat kommunikoinnin tukimenetelmät

”Tärkein kommunikoinnin tukimenetelmä riippuu aina asiakkaasta”

Seuraavat kysymykset liittyivät kommunikoinnin tukimenetelmien käyttöön (toisella sivulla) autististen asiakkaiden kohdalla, tarkoituksena kartoittaa mitä menetelmiä juuri autististen asiakkaiden kohdalla on käytössä. Kysymyksessä vastaajan tuli valita mainituista kommunikaation tukimenetelmistä ne, joita hän käyttää autististen asiakkaiden kohdalla. Vaihtoehtoisiksi oli laitettu seuraavat: tukiviittomat, Bliss-kieli, kuvakommunikaatio, Selkokieli sekä avoin mahdollisuus vastata ”muut, mitkä?”. Nämä neljä kommunikoinnin tukimenetelmää valikoituivat kysymykseen, sillä niiden käyttö on todettu yleisimmiksi kommunikoinnin tukimenetelmiksi autististen asiakkaiden kohdalla.

”Selkokieli on käytössä aina ja tukiviittomat mukana usein. Kuvia käytössä usein, mutta niiden kuljettaminen välillä haastavaa”

Vastaajien yleisin kommunikoinnin tukimenetelmä autististen asiakkaiden kohdalla oli kaikkien (29) vastaajan mukaan kuvakommunikaatio. Toiseksi käytetyin kommunikoinnintukimenetelmä autististen asiakkaiden kanssa oli

tukiviittomat, jotka mainittiin reilusi yli puolen vastaajan vastauksissa (23). Vastaajista myös yli puolet (20) käytti autististen asiakkaiden kanssa selkokieltä. Muita kommunikoinnin menetelmiä mainitsi kahdeksan (8) vastaajaa. Muiksi kommunikoinnin tukimenetelmiksi oli mainittu piirtäminen, kirjoittaminen, fasilitointi, äänipainikkeet, PCS-kuvat sekä AACi-kansio. Bliss-kieli ei ollut kenelläkään käytössä autististen asiakkaiden kohdalla. Bliss-kielen tuntemusta oli kumminkin vastattu aikaisemmin ja se oli menetelmä joka tunnettiin, tässä siis ristiriita vastaajien tietämyksen sekä käytön välillä.

”Kuvakommunikaatio on tärkein, koska se on mukana arjessa eniten mm. päiväjärjestyksessä ja kuvallisissa ohjeissa. Myös tukiviittomat ovat käytössä. Selkokieltä pyrin aina puhumaan, jotta asiat tulisivat ymmärretyiksi helpommin”

”Melkein kaikki asiakkaat osaavat valita KYLLÄ ja EI korteista, ne ovat eniten käytössä kun tehdään valintoja”

Aiheeseen liittynyt viimeinen kysymys tarkensi edellä mainittujen kommunikoinnintukimenetelmien tärkeintä ja käytetyintä menetelmää. Vastaajat olivat monet merkinneet useamman menetelmän. Vastaajista viisi (5) ilmoittikin, että yhdistelemällä useampaa tukimenetelmää kuten viittomia ja kuvia, saa parhaan mahdollisen tuloksen. Vastaajien mielestä autististen asiakkaiden kanssa tarvittiin selvästi eniten kuvakommunikaatiota (21). Selkokieli keräsi viisi (5) mainintaa ja tukiviittomat neljä (4). Tyhjäksi vastauskohdan oli jättänyt neljä (4) vastaajaa.

”Usein käytän montaa aistikanavaa kerralla – näytän tukiviittomia ja annan sanallisen ohjeen. Kuvat/kuvat tarinat yhdistettynä sanallisiin ohjeisiin sekä tukiviittomiin. Myös liioitellut ilmeet voi ottaa mukaan.”

Seuraava kysymys oli ympyröinti tehtävä. Vastaajan tuli ympyröidä sopivin

vaihtoehto viiden tukimenetelmän käyttömäärän mukaan. Tarkoituksena oli ilmoittaa mitä, ja kuinka usein vastaaja käyttää autististen asiakkaiden kanssa tiettyä kommunikoinnin tukimenetelmää. Käyttömääräksi oli laitettu päivittäin, viikoittain, satunnaisesti sekä en ollenkaan. Kommunikoinnin tukimenetelmiksi oli valikoitunut samat kuin edellisissäkin kysymyksissä eli tukiviittomat, Bliss-kieli, kuvakommunikaatio, selkokieli sekä mahdollisuus täydentää kohtaan ”muut, mitkä”.

Päivittäin käytössä oleviksi tukimenetelmiksi yli puolet vastaajat mainitsivat selkokielen (22), lähes yhtä moni mainitsi kuvakommunikaation (21) ja mutta tukiviittomat olivat käytössä vain kymmenellä (10) vastaajalla. Tämä oli erikoista, sillä osaamista viittomien käyttöön oli saatu eniten, mutta kuitenkin suhde niiden päivittäiseen käyttöön oli melko pieni.

Vastaajista kuusi (6) ilmoittivat käyttävänsä kuvakommunikaatiota viikoittain, tukiviittomia ilmoitti käyttävänsä viisi (5) ja selkokieltä kaksi (2) vastaajaa. Satunnaisesti käytettäväksi kommunikaation tukemismenetelmiksi vastaajat mainitsivat tukiviittomat kolmesta (13), bliss-kielen kaksi (2), kuvakommunikaation kaksi (2) ja selkokielen kolme (3) vastaajaa.

Kohtaan ”Muut” oli vastaajista kolme (3) ilmoittanut käyttävänsä muita, nimeltä mainitse mattomia kommunikoinnin tukimenetelmiä työssään satunnaisesti. Yksi (1) vastaajista oli ilmoittanut, ettei käytä muita menetelmiä työssään. Vastaajista yksi (1) oli ilmoittanut käyttävänsä viittomia (ilmeisesti viite viittomakieleen) päivittäin. Yksi (1) vastaaja ilmoitti käyttävänsä kirjoittamista kommunikoinnin tukimenetelmänä työssään satunnaisesti. Piirtämisen ja sosiaaliset tarinat oli yksi (1) vastaaja merkannut työssään käytössä olevaksi kommunikoinnin tukimenetelmäksi satunnaisesti. AACi-kansiota ja PCS-kuvia ilmoitti yksi (1) vastaajista käyttävän päivittäin. Fasilitointia käytti vastaajista yksi (1) päivittäin. Äänipainikkeet kommunikoinnin tukimenetelmäksi viikoittain

ilmoitti vastaajista yksi (1) Vastauksista kävikin siis ilmi, että osa vastaajista käytti satunnaisesti myös muita kommunikoinnin tukimenetelmiä työssään.

Lähinnä kuvakommunikaatio ja viittomat sekä selkokieli olivat käytössä kaiken aikaa ja muut kommunikoinnin tukimenetelmät käytössä vain silloin tällöin. Suurin paino työntekijöillä kommunikoinnin tukemisessa käytännössä arjen tasolla olivatkin siis selkokielellä, kuvilla ja viittomilla tapahtuva kommunikoinnin tukeminen.

7.5 Kommunikointiin liittyvät haasteelliset tilanteet

”Tilanteet vaihtelee. Haastava käyttäytyminen johtuu usein siitä ettei asiakas tule ymmärretyksi. Vaikka asiakkaalla olisi mahdollisuus kertoa asia esim. kuvien tai kirjoitusliuskan avulla, moni ei halua/viitsi käyttää vaihtoehtoisia kommunikaatiovälinettä”

”Autisti joka ei puhu eikä ole halukas kommunikoimaan minkään menetelmän avulla, voi olla vaikeasti tulkittavissa. Jotkut asiakkaat ovat kärsimättömiä jos heitä ei heti ymmärrä ja saattavat purkaa huonoa oloaan esim. haastavalla tai aggressiivisella käytöksellä”

Kommunikaatioon liittyviä haasteellisia tilanteita kartoitin avoimella kysymyksellä, jossa vastaajat kuvasivat millaisia kommunikointi vaikeuksia he ovat kohdanneet autististen asiakkaiden kanssa sekä millaisissa tilanteissa näitä vaikeuksia on syntynyt. Vastaajia oli pyydetty kertomaan esimerkkejä tilanteista.

”Kuvia käyttäessä joskus huomaa, että asiakas vastaa aina samoin, mitä kysyykin. Joskus halukkuutta kuvien käyttöön puuttuu asiakkaalta, mielentila tai kiinnostuskin vaikuttaa. Asiakkaalla

saattaa olla ”oma tapa” käyttää tukiviittomia tai kuvia ja saattaa olla ettei niitä tapoja vielä tunne tarpeeksi hyvin. Jos lapsilla on lyhyitä jaksoja, heitä tapaa ehkä harvoin jolloin ”yhteistä kieltä” ei ehdi aina löytyä”

Vastaukset olivat runsaita ja niissä oli paljon samanlaisia ajatuksia. Yleisesti vaikeuksia koettiin syntyvän tilanteissa kun työntekijä ja asiakas eivät osaa tai ymmärrä toistensa tapaa kommunikoida. Vastaajien kokemuksista vaikeimmiksi nousivat ne tilanteet kun jostain syystä kommunikointi ei onnistu. Kommunikoinnin ongelmat johtuivat yleensä asiakkaan haluttomuudesta kommunikoida, työntekijän tai asiakkaan osaamattomuudesta tai asiakkaan vieraudesta, jolloin yhteistä kommunikoinnintukimenetelmää ei tunneta. Monesti vaikeuksia syntyy silloin kun asiakas on uusi ja työntekijöille vielä tuntematon. Kolme vastaajaa kertoi haasteeksi työssä myös sen, kun asiakas on eri kulttuurista eikä yhteistä kieltä ole ollenkaan. Myös perheen kanssa tehtävä yhteistyö on hankalaa kun kaikkeen yhteiseen kommunikointiin tarvitaan tulkkia. Eri kulttuureista tulevalle asiakkaalla voisi olla taitoja ja osaamista, mutta yhteinen kieli puuttuu, jolloin asiakkaalle saattaa syntyä haastavaa käyttäytymistä. Vastaajista kuusi (6) jätti kohdan tyhjäksi.

”En aina ymmärrä mitä asiakas tarkoittaa kun en saa esim. selvää hänen puheestaan. Tilanteet vaihtelevat suuresti eli kommunikaatio ongelmia voi olla kaikenlaisissa tilanteissa esim. ruokailussa ei saa selvää haluaako asiakas kumpaa salaattikastiketta jne. Haastavien tilanteiden jälkipuinti voi olla hankalaa eli vaikea saada selville syytä miksi asiakas käyttäytyi huonosti, ohjaaja voi arvailla ja yrittää selvittää asiaa, mutta ”totuutta” ei välttämättä saada selville”

”...esim. ulos lähdössä, sanot ”pue päälle” niin asiakas voi mennä vaikka vessaan tai sännätä johonkin muualle. Ei ole ymmärtänyt. Kun näytän kuvaa ja sanon ”pue päälle”, ymmärtää ja alkaa pukemaan. Tai jollekin sanot esim. aamulla, ”yöpuku pois -pue päälle”, siinä voi olla jo toinen asia liikaa ja asiakas ei tiedä mitä pitää tehdä ja voi vaikka lähteä viemään puhtaita päivävaatteita pyykkikoriin...”

Yleisesti vastaajat kertoivat, että aggressiivisuutta sekä muuten haasteita käyttäytymisessä autistisilla asiakkailla syntyy kun tilanteet vaihtelevat tai ovat kiire. Haastavuutta koettiin myös silloin kun asiakas ei saa/osaa tai pysty ilmaisemaan tarpeitaan tai kun työntekijä ei ymmärrä mitä asiakas haluaa. Pulmallisia hetkiä voi syntyä kaikissa arjen askareissa kuten syömisessä, ulkoilussa, pukemisessa ja peseytymisessä. Kun ymmärrystä ei synny puoli tai toisin, saattaa asiakas reagoida tilanteeseen aggressiivisella tai muuten haastavalla käytöksellä tai esimerkiksi ”jumittumisella”.

”Useimmiten on haasteellista saada selville mitä asiakas haluaa esim. syödä tai tehdä. Asiakas ei ehkä kykene tekemään valintoja tai ei vielä tarpeeksi hyvin tunnista kuvia. Kun asiakas ei osaa kertoa tarpeitaan voi seurauksena olla haastavaa käyttäytymistä. Uusien asiakkaiden kohdalla yhteisen kommunikaatiokeinoon löytäminen voi viedä aikaa”

”En ymmärrä mitä asiakas tarkoittaa. Asiakas ei osaa ilmaista asiaansa millään tavalla tai asiakas voi toistaa sanomiseni/viittomani, muttei silti tee mitään. Joskus asiakas voi näyttää kuvia, mutta niistä ei synny järkevää kokonaisuutta. Kuvat eivät riitä sisällöllisesti (appelsiini mehu ei ole punaista..), asiakas ei ole saanut ohjausta kansionsa käyttöön”

Joskus asiakas on kärsimätön tai niin ehdoton kommunikoinnissa ettei hän toista asiaansa, jolloin työntekijä ei ehdi tajuamaan tai huomioimaan asiakkaan tarpeen tai asian ilmaisua tarpeeksi pian. Muutostilanteet koettiin myös haastaviksi, aina ei kuvin voitu kerto kaikkea tai kuvat olivat vääränlaisia. Jos käytössä oli esimerkiksi PCS-kuvat ja asiakas on tottunut käyttämään valokuvia, ei ymmärrystä synny. Kaikkia tilanteita tai asioita ei voi aina arjessa ennakoida, joka oli hankalaa autististen asiakkaiden kohdalla ja saattoi aiheuttaa haasteita. Joskus asiakas ei jaksaa keskittyä eikä motivoitu mistään kommunikointitukimenetelmästä tai työntekijän taidot eivät riitä kommunikoinnin tukemiseen.

”...Asiakas joka kommunikoi viittoen, hänelle kertyy ”omia” viittomia, joita ei aina ymmärrä ja asiakas turhautuu siitä. Kommunikaatio ei toimi ja asia purkautuu aggressiivisella käytöksellä. Tällainen yleistä uusien asiakkaiden kanssa. Sama pätee myös puhuviin uusiin asiakkaisiin, kun ei puheesta saa aina selvää...”

”Jos ei ole yhteistä kommunikointitapaa – asiakas ei tiedä kuinka hänen halutaan käyttäytyvän, milloin hän onnistuisi ja milloin hän ei onnistu. Asiakas ei pysty ilmaisemaan itseään tai tarpeitaan. Asiakas saattaa käyttäytyä haastavasti saadakseen aikaan reaktion toisessa ihmisessä tai ollakseen vuorovaikutuksessa toisen kanssa”

Joskus asiakkaalla voi esiintyä pelkoja tai turhautumista, jolloin se ilmenee haastavana tai aggressiivisena käytöksenä. Monilla asiakkailla on myös omia tapoja käyttää tiettyä menetelmää, esimerkiksi asiakas käyttää tukiviittomia, mutta niiden merkitys on eri kun yleisesti sovittu merkitys, asiakas saattaa viittoa ”suihku” mutta tarkoittaa kotia. Joskus asiakkaat eivät kykene valintoihin tai asiakas itsekkään ei osaa käyttää hänellä käytössä olevaa kommunikoinnin tukimenetelmää kuten esimerkiksi AACi-kansiota. Joskus aggressiivista tai haastavaa käytöstä ilmenee ilman ymmärrettävää syytä. Joillekin asiakkaille syntyy toimintatapoja, joihin liittyy automaattisesti esimerkiksi aggressiivista käyttäytymistä kuten vaikka aina ulos lähtiessä asiakas riehuu väkivaltaisesti.

”Monesti haastavan käytöksen syy/aiheuttaja jäävät selvittämättä, koska asiakas ei osaa kertoa tai yhteistä tapaa keskustella ei vain löydy. Asiakkaan läheiset pystyvät paremmin tulkitsemaan eleitä ja ilmeitä, joten he varmaan saavat vastauksia ilman keskusteluakin. Täällä yksikössä se ei ole aina mahdollista”

”... Jos kysyt otatko maitoa/piimää, vai vettä, voi olla ettet saa mitään vastausta. Jos kysyy kolmea vaihtoehtoa pitää ne olla esillä oikeasti tai kuvilla joista asiakas näyttää yhden. Kahdesta on aina helpompi valita! PELKÄT SANAT EI RIITÄ!”

7.6 Onnistumisen kokemukset kommunikoinnin tukemisessa

”Sellaisten autististen kanssa on huippuhetkiä kun hänet on tuntenut vuosia ja nyt on oppinut käyttämään AACi-kansiota ja muodostaa sieltä kokonaisia lauseita. Asiakas kertoo mitä haluaa tehdä ja onko kivaa tms. Asiakas on ihan innoissaan! Tosin vaatii ohjaajalta kiinnostusta, sillä jos ohjaaja ei ole vastaanottavainen, ei asiakas kansiotaan tyrkytä!”

Onnistumisen hetkiä kommunikaation tukemisessa kartoitin avoimella kysymyksellä, johon vastaajat saivat kuvata kokemuksiaan omin sanoin. Alle puolet vastaajista (7) koki onnistumisen kokemuksia tilanteissa, jolloin sekä työntekijä että asiakas ovat tulleet ymmärretyiksi.

”Aina ne tilanteet, joissa vaikeuksien kautta molemmat keskustelun osapuolet tulevat ymmärretyksi ovat mahtavia. On kiva huomata asiakkaan kasvoilla hymy siitä että hän on tullut ymmärretyksi!”

”Kun asiakas viittoo/puhuu/näyttää kuvaa yllättävässä paikassa tai tilanteessa ja kun huomaa edistystä tapahtuneen.”

Vastaajista viisi (5) kertoi onnistumisen kokemuksen liittyvän siihen kun asiakas on kehittynyt kommunikoinnissa ja hän on pystynyt paremmin ilmaisemaan itseään. Vastaajista neljä (4) koki onnistumista kun on itse kehittynyt kommunikoinnin tukemisessa, jolloin työ autististen asiakkaiden kanssa on helpottunut. Onnistumisen tilanteita kuvattiin arkisissa tilanteissa, kun päivätoiminnot (syöminen, ulkoilu, pukeminen, peseytyminen jne.) sujuvat hyvin. Myös se kun kommunikointiin tarkoitettujen kuvien käyttö on tuottanut tuloksia niin, että asiakas on toiminut kuvan mukaan.

”Eräs asiakkaamme sai kuvakommunikaatiokansion käyttöönsä, aluksi hän ei vielä oikein ymmärtänyt sen merkitystä, mutta

pikkuhiljaa on oppinut sen käyttöä ja nyt oppinut näyttämään mitä haluaa kuten erilaisia herkkuja”

”...Kun asiakas näyttää kansiota kokonaisen lauseen, tulee hyvä mieli”

Onnistumista on nähty myös niissä tilanteissa kun ohjaaja on alkanut tuntemaan asiakasta paremmin ja esimerkiksi ennen vieraan asiakkaan omat viittomat ovat tulleet tutuiksi. Kommunikaatiossa onnistumista koettiin myös kun on saatu asiakas rauhoittumaan kuvien avulla tai ilmaisemaan mielipiteitä. Sosiaaliset tarinat nousivat kahden (2) vastaajan vastauksista, koska niillä on voitu helpottaa kommunikointi tilanteita ja asiakkaan on koettu ymmärtäneen tilanteen paremmin. Myös *ensin - sitten* korteilla on saatu muuten vaikeasti kommunikoiva asiakas toimimaan ja ymmärtämään päivän kulkua. Onnistumista koettiin silloin kun asiakas ilmaisee tyytyväisyyttään ja iloa ja tämä ymmärrys näkyy työntekijällekin. Vastaajista seitsemän (7) jätti kohdan tyhjäksi.

”Luulin että eräs asiakas ei tykännyt kahvista ennen kuin hän oppi käyttämään AACi-kansiota ja eräänä päivänä hän otti kansion ja pyysi kahvia, sitä ennen ei ollut reagoinut kahvitilanteisiin eikä kyselyihin mitenkään”

7.7 Vastaajien käsitykset omista valmiuksistaan kommunikoinnin tukijoina

Tässä kohdassa vastaajien piti arvioida omia valmiuksiaan kommunikaation tukemisessa. Vastaajat saivat ympyröidä sopivimman viidestä vaihtoehdosta: puutteellinen, tyydyttävä, riittävä, hyvä ja erinomainen kommunikaation tukemisen valmius. Vastaajista suurin osa (18) arvioi kommunikaation tukemisen valmiutensa hyväksi, yhdeksän (9) riittäviksi. Tyydyttäväksi valmiutensa koki yksitoista (11) vastaajaa. Yksikään vastaaja ei kokenut

valmiutta puutteelliseksi eikä erinomaiseksi.

Seuraavassa kysymyksessä vastaajat vastasivat minkä kommunikaatiomenetelmän käytössä he tarvitsisivat mielestään eniten vahvistusta ja minkä takia. Selvästi eniten esille nousi tukiviittomat ja niihin kaivattu lisäkoulutus. Peräti yhdeksäntoista (19) koki tarvitsevansa vahvistusta tukiviittomien käytössä. Kaksi (2) vastaajista lisäsi, että haluaisin toissijaisesti saada lisää vahvistusta tukiviittomien käyttöön.

”Vahvistusta tarvitsen tukiviittomissa. Tukiviittomat on hyvä tuki kommunikaatiossa, vaikka kuvakommunikaation lisänäkin, mutta tukiviittomat on unohtuneet kun en ole niitä vuosiin käyttänyt säännöllisesti.”

Syyksi tukiviittomien vahvistamiseen moni totesi sen, että ne unohtuvat nopeasti jos eivät ole aktiivisessa käytössä. Niiden käyttö koettiin tärkeäksi sillä oli asiakkaita, joille ne ovat tärkeä osa kommunikaation tukemista. Moni myös koki omat taidot puutteellisiksi viittomissa ja kaipasi vahvistusta niiden käyttöön ja ylläpitoon. Yksi (1) vastaajista korosti kyllä osaavansa tukiviittomia, mutta kaipasi niistä lisäkoulutusta, jossa niiden käyttöä voisi soveltaa syvemmäksi kuten erityistilanteisiin esimerkiksi aggressiivisen käytöksen rauhoittamiseksi. Yksi (1) vastaajista koki, että vaikka tukiviittomat eivät olisi kaikilla asiakkailla käytössä, olisi ne hyvä palauttaa kaiken kommunikoinnin tueksi kaikkien asiakkaiden kohdalla.

”Haluaisin osaa enemmän käyttää tukiviittomia. Olen usein tuntenut että viestini ei mene perille minun puuttellisen tukiviittomien osaamisen takia”

”Viittomien mieleen palauttaminen olisi paikallaan. Osalla asiakkaista on niin hyvin hallussa viittomat, että toivoisin voivani

enemmän käyttää niitä itsekkin.”

Toiseksi eniten lisäkoulutusta kaivattiin kuvakommunikaatioon ja AACi-kansion käyttöön. Vastaajista kuvakommunikaatioon ja AACi-kansion tai yleisesti kuvakommunikaatiokansioiden käyttöön toivoi vahvistusta viisi (5) vastaajaa. Syyksi vahvistamiselle yksi (1) vastaajista kertoi, ettei ole saanut perehdytystä kansion käyttöön ja yksi (1) vastaaja koki kansion käytön hitaaksi, koska se ei ole hänelle tuttu. Yksi (1) vastaajista koki, ettei tunne menetelmää tarpeeksi. Yksi (1) vastaajista koki, että tarvitsisi lisäkoulutusta kuvien käyttöön erityisesti niissä tilanteissa kun asiakas ei motivoidu kuvista tai niiden käyttöön houkutteleva ei onnistu.

”... Erään asiakkaan kuvakommunikaatiokansio on niin laaja, että koen sen joskus hyvinkin hankalaksi”

”Kuvien ja tukiviittomien vahvistaminen auttaisi varmasti useampien lasten kanssa kommunikoidessa. Vinkkejä siihen kuinka houkutella kuvien käyttöön olisi hyvä saada.”

Muina koulutustarpeina tulivat esiin seuraavat; Vastaajista (1) yksi koki tarvitsevana vahvistusta Bliss-kieleen, koska se on täysin vieras. Toinen vastaaja ilmoitti toissijaisena vahvistuksen tarpeena Bliss-kielen, sillä siitä ei ole kokemusta laisinkaan. Vastaajista yksi (1) koki tarvitsevana vahvistusta kaikissa kommunikaatiomenetelmissä.

7.8 Vastaajien toiveet kommunikoinnin tukemisen kehittämisestä työyksikössä

”Lisäkoulutus on tarpeen tasaisin väliajoin, koska tulee uusia työntekijöitä ja asiakkaita. Myös yhdessä sen päättäminen, että

käytetään kuvia ja viittomia, lisää niiden käyttöä. Yksikössä on paljon taitavia osaajia, kokemusten jakaminen on tarpeen”

Seuraavassa kysymyksessä kysyttiin miten vastaajan mielestä omassa työyksikössä voitaisiin kehittää autististen asiakkaiden kommunikaation tukemista. Työyhteisön lisäkoulutustoiveina vastaajista yli puolet (20) koki tarvitsevansa lisäkoulutusta kommunikaation tukemiseen. Yksi (1) vastaajista toivoi lisäkoulutusta myös sijaisille. Yksi (1) vastaajista nimesi tarvitsevansa erityisesti lisäkoulutusta viittomien käyttöön.

”Yhteiset pelisäännöt – tavoitteet”

”Lisäkoulutus jatkuvaa (uudet työntekijät saisivat myös koulutusta)”

”Olisi mukava jos yksikössä kävisi säännöllisesti esim. puheterapeutti opettamassa ohjaajille viittomia ja kuvien käyttöä. Samalla häneltä (tms. ammattihenkilöltä) voisi kysyä apua, jos ja kun on jonkun asiakkaan kanssa kommunikointiongelmia ja ohjaajilta on ideat loppu”

Työyhteisöltä toivottiin myös yhteistyön kehittämistä; seitsemän (7) vastaajista toivoi yhteistyön lisäämistä eri verkostojen kanssa kuten päiväkotien, koulun, kodin ja terapeuttien kanssa. Seitsemän (7) vastaajaa nosti esiin henkilöstön sisäisen yhteistyön merkityksen ja toivoi muutosta oman yksikön toimintaan niin, että henkilökunta sitoutuisi paremmin kommunikaatiomenetelmien käyttöön tai niiden käytöstä voitaisiin tehdä yhteiset pelisäännöt. Yksi (1) vastaaja toivoi myös henkilökunnan luovan yhteisiä tavoitteita toiminnalleen sekä sitoutumista.

”Koulutukset eri menetelmiin olisi tarpeen ja yhteistyö esim. puheterapeuttien kanssa, jotta juuri sen asiakkaan tapa kommunikoida on meille selvillä”

"Lisäkoulutus on aina plussaa, mutta tietenkin menetelmien haltuunotto tarvitsee lisäresursointia työvuoroihin, sillä ohjaajan työ pitää sisällään monenlaisia tehtäviä jotka vievät aikaa esim. ruuan valmistus, pyykinhuolto, hygienian hoito jne."

"... Varasinkin niiden lasten kanssa, joiden on vaikea löytää kommunikointikeinoja, olisi hyvä kartoittaa lähiverkoston tuki asiaan, mahdollisia tapaamisia, joissa voitaisiin saada vinkkejä keinojen löytämiseen. Myös Etevan omien asiantuntijoiden hyödyntämistä aktiivisemmin ja aktiivisempaa yhteistyötä koulujen kanssa"

Yksi (1) vastaajista harmitteli, että kommunikaatiota ei tueta riittävästi, sillä kommunikointia on yleensä aina puheen tasolla eikä sen rinnalla käytetä tarpeeksi muita menetelmiä kuten kuvia tai viittomia. Myös kansioiden käyttöön toivottiin enemmän henkilökunnalta aktiivisuutta ja motivaatiota.

"... Kaikkien pitäisi sitoutua käyttämään vaihtoehtoisia, kunkin asiakkaan omia kommunikaatiokeinoja (esim. kuvat, päiväohjelma) vaikka yhteisymmärrys sujuisi muullakin tavalla"

"Lisäkoulutus kommunikaatiosta on aina hyvästä. Myös koulutusta Board maker-kuvaohjelman käyttöön. Yhteinen toimintamalli jossa sitoudutaan kommunikaatiokeinojen käyttämiseen ja tietotaidon ylläpitämiseen."

Vastaajista neljä (4) toivoi enemmän resursointia työhön. Resursointia kaivattiin henkilökunnan lisäämiseen sekä kommunikaation tukemiseen kurssien sekä työssä perehtymisen muodossa. Viisi (5) vastaajista jätti kohdan kokonaan tyhjäksi.

"...Resursointi tulee olla riittävä asiakaskunnan tarpeisiin nähden, näin ennaltaehkäistään konflikteja ja aggressiivista käytöstä. Henkilökunta pysyvää, niin helpompi työskennellä, tuo myös turvaa"

asiakkaille ja heidän kanssa helpompi rakentaa molemminpuolista luottamusta ja kehittää yhteistyötä ja kommunikaatiota.”

”... asiakkaille pitäisi olla myös yksilöllistä aikaa”

7.9 Vastaajien vapaat kommentit

”Pidän tärkeänä lähtökohtana tietoisuuttamme siitä, että autismin kirjoon kuuluvan ihmisen kielellinen kehityskyky ei kerro mitään hänen kyvystään ymmärtää puhetta tai yleensäkkään älyllisestä kapasiteetista. Autismi on vuorovaikutukseen liittyvä häiriö ja vaatii perusteellista perehtymistä ja tutustumista asiakkaan kommunikointiin asiakassuhteen alussa. Peruskysymys on selvittää asiakkaan tuntevilta henkilöiltä ja havainnoimalla ja kokeilemalla vastauksia kysymykseen: Miten asiakas kommunikoi? Haastava käyttäytyminen liittyy usein turhautumiseen tai muihin nimenomaan kommunikointiin liittyviin ongelmiin joiden ratkaisemiseen autistinen asiakas tarvitsee ympäristön tukea. Kommunikointikyvyn avulla vahvistuu jokaiselle ihmiselle tärkeä osallisuus, aktiivinen toimintakyky omassa elämässä. Sitä haluan edistää”

Lomakkeen viimeinen kohta oli varattu niin sanottuun vapaaseen sanaan. Viimeinen kysymys oli muotoiltu mitä vastaaja haluaisi vielä kertoa autististen asiakkaiden kommunikoinnin tukemisesta. Vastaajista suurin osa (16) jätti kohdan tyhjäksi.

”Valitettavasti olen huomannut, että vaikka kommunikoinnin tukeminen on todella tärkeää, töissä ei treenata henkilökuntaa tarpeeksi. Melkein tuntuu, että jos joku haluaa kehittää tätä kykyä, pitäisi itse hoitaa ja etsiä materiaalia. Toki töissä on helppoa löytää materiaalia esim. tietokoneelta mutta tieto ilman selittäjää ei auta. Toisin sanoen tarvitaan lisää treenausta ja paljon enemmän yhteistyötä toisten työkavereiden kanssa, jotka osaavat paljon enemmän...”

Vastaajista kuusi (6) korosti kommunikoinnin tukemisen tärkeyttä. Kolme (3) vastaajaa totesi, että kaikille asiakkaille tulisi tarjota mahdollisuus kommunikoinnin tukimenetelmien käyttöön, vaikka aluksi tuntuisi, ettei asiakas omaksu menetelmää. Joskus käyttö tuottaa tulosta vasta vuosien päästä. Lähtökohtaisesti olisi lähdettävä siitä, että jokainen voisi ilmaista itseään ja omia mielipiteitään. Työntekijän tulisi myös itse käyttää asiakkaiden kanssa ahkerasti kommunikoinnin tukimenetelmiä, vaikkei saisikaan vastakaikua.

”Kommunikoinnin tukeminen on erittäin tärkeä asia ja ajantasainen koulutus ohjaajille olisi suotavaa. Koulutuksen lisäksi tarvitaan jatkuvaa konsultointia ja tukea asiantuntijoilta... ottamaan arjessa käyttöön. Jokainen autisti on yksilö, joten samat menetelmät eivät sovi kaikille.”

”Kommunikointikeinon löytäminen ja sen käyttäminen on asiakkaalle erittäin tärkeää. Asiakas voi silloin vaikuttaa omiin asioihinsa ja olla yhteisönsä tasavertainen jäsen. Kommunkaatio tuo myös turvallisuuden tunnetta kuin asiakas tietää mitä tulee tapahtumaan.”

Kaksi (2) vastaajista totesi, että on hyvä kun on erilaisia tapoja kommunikaation tukemiseen. Kaksi (2) muuta vastaajaa totesi, että mikäli kommunikaatio sujuu, yleensä myös häiriökäyttäytyminen häviää tai ainakin vähenee. Yksi (1) vastaajista toivoi enemmän koulutusta kommunikaation tukimenemistä sekä konsultaatiota sekä tukea asiantuntijoilta. Yksi (1) vastaaja toivoi henkilökunnan keskinäiseen toimintaan lisää yhteistyötä, jotta kommunikaation tukimenetelmien tuntemusta voitaisiin laajemmin jakaa osaajien kesken niille, joilla taitoja ei vielä ole.

”Kaikkien olisi hyvä ymmärtää, miten tärkeää aloittaa kuvien ym. vaihtoehtoisten kommunikointikeinojen käyttö jo kun asiakkaat ovat lapsia/nuoria. Voi olla että ymmärrys/itsensä ilmaiseminen tapahtuu sitten myöhemmällä iällä. Mutta jos sitä ei koskaan aloiteta, ei edes anneta mahdollisuutta.”

7.10 Yhteenveto

Vastaajista suurin osa, niin esimiehet kuin rivityöntekijätkin haluaisivat kehittyä työssään, joka mielestäni on hyvä asia. Moni vastaajista tuntui olevan aidosti kiinnostunut kommunikoinnin tukemisesta ja koki turhauttavana sen, ettei asiakkaiden tarpeisiin aina pysty vastaamaan kun kommunikointi on vaikeaa tai epäselvää. Vastaajista kukaan ei kokenut olevansa kommunikoinnin tukemisessa puutteelliseksi, mutta silti niiden saralla koettiin jonkinlaista osaamattomuutta.

Vastaajista suurin osa halusi kouluttautua lisää ja oppia kommunikoinnin tukemista arjessa. Vastaajat osasivat nähdä syy-seuraus yhteyden siinä, että kun kommunikoinnissa ilmenee ongelmia, myös arjessa toimiminen on hankalaa. Vastaajista suurin osa halusi monipuolistaa työssänsä käytössä olevia menetelmiä sekä kehittää niitä taitoja jota jo jonkin verran on. Vastaajilla oli jo valmiita hyviä ideoita, joiden avulla kommunikoinnin tukeminen voisi muuttua parempaan suuntaan. Moni vastaaja korosti yhteistyötä ja sen lisäämistä, jotta asiakkaiden kohtaaminen olisi helpompaa kuin tiedettäisiin enemmän asiakkaasta ja hänen tavastaan olla ja elää. Yhteistyö koulujen ja hoitopaikkojen välillä korostui sekä työyksikössä työntekijöiden välinen yhteinen tavoitteiden ja taitojen kehittäminen.

Tutkimustuloksissa suurimmaksi osaamiskentäksi nousivat kuvakommunikaatio sekä tukiviittomat. Näitä käytettiin kuitenkin suhteessa taitoihin vähemmän. Vastaajista moni koki riittämättömyyttä taidoissa, vaikka teoriassa tukimenetelmä olisikin ollut tuttu. Monilla vastaajista oli tutkinto ja työkokemusta, mutta silti arki painoi päälle, eikä kommunikoinnin tukemiseen oltu välttämättä silti saatu lisäkoulutusta.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Kyselytutkimuksen vastauksia tutkiessani suurimmiksi johtopäätöksiksi nousivat koulutuksen tarve kommunikoinnin tukemisessa ja autististen asiakkaiden kohtaamisessa. Vaikka suurin osa vastaajista koki omat kommunikoinnin tukemisen taidot riittäviksi tai hyviksi, vastauksista nousi silti vahvasti tarve muutokseen ja koulutuksen lisäämiseen. Koettiin että pärjätään, mutta voitaisiin pärjätä paremmin jos taitoja kommunikoinnin tukemiseen olisi vieläkin enemmän.

Koska tilapäishoito on haasteellinen ympäristö tehdä työtä, haluttiin työhön lisää resursseja ja yhteistyökumppaneita. Selkeästi toivottiin tietynlaista yhteisöllisyyttä asiakkaiden hoitoon ja huolenpitoon. Tällöin voitaisiin pitää huolta asiakkaasta kaikissa paikassa samalla tapaa (koti, koulu, hoitopaikka), jolloin myös asiakkaan asema ja olo paranisi joka suhteessa.

Tilapäishoito työkenttänä koettiin haastavana vaihtuvan ryhmän sekä vaihtuvien asiakkaiden takia. Vastaajat kokivat tilapäishoidon haastavana kenttänä kommunikoinnin tukemiseen, sillä asiakas saattaa olla vain lyhyitä jaksoja hoidossa ja siksi yhteistyökin saattaa olla jaksottaisista. Yhteistyötahot ovat kaukana ja yhteydenpito on vähäistä, esimerkiksi terapiat eivät toteudu juurikaan tilapäishoidossa vaan kommunikoinnin tukeminen suunnitellaan pääsääntöisesti muualla kuin tilapäishoidossa, joka asettaa tilapäishoidon hankalaan asemaan. Juuri tähän ongelmaan haluttaisiin tarttua, jotta voitaisiin turvata asiakkaalle mahdollisimman hyvä ja tasapainoinen hoito kaikkialla.

Työntekijöillä oli suurimmalla osalla paljon työkokemuksia ja työvuosia takana. Myös lisäkoulutusta oli paljon. Kuitenkin käytännön tasolla tarvittaisiin vielä

paljon tukea. Asiakkaisiin kohdistuvaa henkilökohtaista informaatiota tarvittaisiin lisää, jotta työntekijät voisivat kokea hoitavansa asiakasta parhaalla mahdollisella tavalla. On vaikeaa keksiä kommunikoinnin haasteisiin ratkaisuja, jos ei ole riittävää tietoa asiakkaan kommunikoinnista muissa ympäristöissä kuten esimerkiksi koulussa ja kotona.

Osittain vastauksissa oli ristiriitaa taitojen ja tietojen kanssa. Osa vastaajista ilmoitti tuntevansa joitakin menetelmiä, mutta silti ei käyttänyt niitä. Kommunikoinnin tukimenetelmiä tunnettiin tarpeellisiksi, mutta silti siihen ei tunnuttu tarttuvan arjessa tarpeeksi. Monet haastavat tilanteet korreloituivat suoraa kommunikoinnin tukimenetelmien käytön puuttumisesta tai jommankumman puolisesta ymmärtämättömyydestä. Tämän myös vastaajat huomasivat itse. Haastavat tilanteet nähtiin monesti suoraa johtuvan kommunikoinnin ongelmista, silti vastaajista suurin osa ei ollut ainakaan vastuksien perusteella pyrkinyt ratkaisemaan ongelmia töissä sen enempää vaan kamppailemaan arjessa ilman apua. Apua kyllä kaivattaisiin, mutta vastaajat olivat tottuneet pärjäämään keskenään. Silti työntekijöiden väliseen vuorovaikutukseen kaivattiin myös tukea, jotta kommunikoinnin tukimenetelmät nousisivat tärkeämpään asemaan työnkuvassa.

Mielestäni parhaiten tutkimustuloksista nousseisiin haasteisiin voitaisiin vastata yksinkertaisilla toimenpiteillä. Eteva voisi kouluttaa henkilöstöään enemmän kommunikoinnin tukemiseen ja kannustaa yhteistyötahoja (koulut, päiväkodit, terapiat) vahvempaan yhteydenpitoon sekä yhteistyöhön. Jokaiseen työyksikköön tai työtiimiin voitaisiin esimerkiksi nimetä vastuhenkilö kommunikoinnin tukemiseen, jolloin työpaikalla olisi yksi ihminen joka toisi tämän osa-alueen asioita enemmän esille. Myös viikoittaisissa tiimi/työryhmä palaverissa voitaisiin pyhittää esimerkiksi tukiviittomien opetteluun niin, että osaavammat ja kokeneemmat voisivat opettaa niitä, joilla taitoja on vähemmän.

Mielestäni tärkeää olisi myös työntekijänä asennoitua siihen, että kommunikoinnin tukeminen ja yhteistyön luominen ja eteenpäin vieminen on kaikkien vastuulla. Tietenkin myös yhteistyöhön voitaisiin nimetä vastuuhenkilö/vastuuhenkilöitä. Vaikka tilapäishoito on haasteellinen ympäristö toteuttaa samanlaista kommunikoinnin tukemista kuin esimerkiksi kouluympäristö, näkisin kumminkin asian niin, ettei tähän ajatukseen pidä jäädä liikaa kiinni. Mielestäni pitäisi yrittää ajatella ensisijaisesti sitä, että yhden asiakkaan kanssa työskennellään yleensä kuitenkin useita vuosia.

8 POHDINTA

Opinnäytetyö on ollut kohdallani pitkä prosessi. Aiheen ja sen tutkiminen tuntuivat alusta asti luontevilta, sillä minua kiehtoo autistinen maailma, heidän tapansa nähdä ja olla maailmassa. Opinnäytetyössä olen päässyt lukemaan ihmisten ajatuksia sekä kokemuksia työstä, jota itsekin teen. Tämä on tuntunut lohdulliselta, sillä jaan vahvasti samat tunteet ja kokemukset vastaajien kanssa. Vaikka tutkimus toisaalta antoikin juuri ne vastaukset, joita odotinkin, olisin mieluummin halunnut lukea enemmän onnistumisista ja taidoista. Minusta olisi kaikkein miellyttävintä todeta, että autistisilla asiakkaila ja heidän työntekijöillään kaikki on erittäin hyvin. Tiedän, että jokainen vastaaja tekee työssään parhaansa mutta joillekin asioille ei työntekijä yksinään pysty. Tähän toivoisin yhteiskunnan ja työnantajien heräävän vielä vahvemmin ja enemmän.

Tutkimustulokset eivät siis olleet minulle yllätyksiä, sillä työskentelen itsekin tilapäishoidossa, jossa olen kokenut samat haasteet kuten vastaajatkin; ajan ja yhteistyön puutteet sekä puutteelliset taidot/tiedot sekä kouluttamattomuuden kommunikoinnin tukemisessa. Osaamattomuus on tuttu tunne työskennellessäni autististen asiakkaiden kanssa. Myös riittämättömyys ja ymmärtämättömyyden tunteet ovat tuttuja. Autistisilla asiakkaila on tarve kommunikoida, mutta työntekijän oma vastaanottaminen on häiriintynyt välillä ulkoisten kuten paperitöiden tai omien taitojen puuttuessa kuten bliss-kielellä kommunikoivien lasten kanssa omalla kohdallani on käynyt, sillä en tunne bliss-kieltä laisinkaan.

Vastaajista moni koko osaamattomuutta sekä kaipasi työhönsä lisää koulutusta ja yhteistyötä eri tahojen kanssa. Näihin asioihin voitaisiin kiinnittää jatkossa huomiota kun mietitään mihin Etava haluaa henkilöstöään lisäkouluttaja. Kommunikoinnin ongelmat ulottuvat kaikkiin elämän osa-alueisiin arjesta

kouluun ja kotiin sekä ruokailuhetkistä nukkumaan menoon. Mikäli kommunikoinnissa ilmenee ongelmia, voivat kaikki tilanteet olla hankalia sekä asiakkaalle, että työntekijälle. Tilapäishoidossa työntekijät tekevät raskasta työtä kolmessa vuorossa, sijaisia on paljon ja hoidettavia hommia suuri määrä. Asiakkaat ovat hoidollisia ja vaihtuvia, kommunikointi haastavaa ja työ kiireistä. Tästä syystä tilapäishoidossa tutkimuksenikaan puitteissa ei tunnuttu viihtyvän samassa työpaikassa kovin montaa vuotta. Tämä on aina huono tilanne myös asiakkaille. Työnantajien tulisi olla erittäin läsnä ja lähellä työntekijöitään, voidakseen toteuttaa asiakkaiden sekä henkilöstön toiveet niin, että työstä tulisi mahdollisimman mielekästä. Jos näihin toiveisiin ja haaveisiin pystyttäisiin vastaamaan, viihtyisivät työntekijät pidempään samassa työyksikössä eikä sairaslomia olisi niin paljon. Ja asiakkaiden olisi hyvä olla.

Autististen asiakkaiden kohdalla koen, että kommunikoinnin ongelmat näkyvät nopeasti kaikessa, jolloin tilapäishoidossa olemisen voi muuttua mahdottomaksi, koska lapsi oirehtii vahvasti siihen, ettei häntä ymmärretä. Myös sijaisia on työyksiköissä paljon, joten asiakkaat sekä työntekijät ovat haastavassa asemassa työskennellessään tilapäishoidossa. Siksi ajattelenkin, että tässä kontekstissa olisi äärimmäisen tärkeää saada pysyviä ja pitkäaikaisia työntekijöitä sekä rakennettua sellainen työyhteisö, jossa kaikkien on hyvä olla. Ajattelenkin, että tilapäishoidossa olisi hyvä olla periaatteena, että yhden tieto on kaikkien tietoa. Näin voisi esimerkiksi jakaa niiden henkilöiden osaamista, jota ovat käyneet lisäkoulutuksissa. Jotta tämä voitaisiin toteuttaa myös käytännössä, koenkin että tilapäishoitoon täytyy panostaa suuremmalla työntekijämäärillä sekä minimoida sijaisten käyttö, jotta asiakkaiden on helppo tulla tuttujen ihmisten luo. Tilapäishoidossa on usein useita kymmeniä asiakkaita, heidän tilanteissa on välillä vaikea pysyä perässä koska suurin osa asiakkaiden elämästä tapahtuu muualla ja he viettävät vain lyhyitä hetkiä tilapäishoidossa. Tästä syystä tilapäishoidon henkilökunnalta vaaditaan välillä ihmeitä, jotta he pystyvät pysymään kaikissa asioissa mukana.

Arvostan suuresti sitä maailmaa, jossa vastaajat työskentelevät. Se on haastava kenttä, johon toivon tutkimukseni tuovan muutosta. Mielestäni on huolestuttavaa, ettei sosiaali- ja terveysalan ammattiteissa juurikaan paneuduta kommunikoinnin tukemiseen. Tähän asiaan voisi myös työnantajat ja tietenkin rivityöntekijät puuttua. Vain viemällä omia tuntemuksia ja ajatuksiaan eteenpäin, voidaan saada muutoksia aikaan.

Eniten vastuksissa jäin miettimään sitä, että tuntemusta kommunikoinnin tukimenetelmiin oli paljon, mutta silti niiden käyttö oli melko kapeaa suhteessa siihen, miten paljon erilaisia kommunikoinnin tukimenetelmiä on olemassa. Ristiriitaista oli myös se, että tavallaan työntekijät toivoivat ja kokivat tarvitsevänsä tukea kommunikointiin, mutta silti he kokivat valmiutensa kommunikoinnin tukemiseen pääsääntöisesti hyviksi tai riittäviksi. Kyselylomakkeita lukiessani pohdin myös sitä, että kysyttäessä ja tarkasteltaessa juuri kommunikoinnin tukemista, sen tuomiin haasteisiin ja ongelmiin herätään, mutta arjessa niihin ei kovinkaan ahkerasti tunnuta tarttuvan niin, että jotain muutoksia saataisiin aikaan. Koenkin, että tässä suhteessa opinnäytetyöni voisi auttaa saamaan uudenlaista ja vahvempaa tukea arjessa koettuihin haasteisiin.

Nyt jos voisin tehdä uudestaan saman opinnäytetyön, tiivistäisin ja täsmentäisin niitä asioita, joita todella haluan tutkia. Tekisin kyselylomakkeesta monella tapaa toisenlaisen. Kysyisin tarkemmin työntekijöiden osaamisesta sekä arjessa tapahtuvasta kommunikoinnin tukemisesta. Voisin myös linkittää paremmin kysymysten avulla vastaajien koulutus- ja ammattitaustaa ja niiden suhdetta työhön sekä erityisesti kommunikoinnin tukemiseen. Monilla vastaajilla oli tutkinto sekä lisäkoulutus taustaa sekä paljon työkokemusta. Silti en osannut hyödyntää näitä tietoja juuri ollenkaan työssäni. Nyt voisin esimerkiksi kartoittaa ammattikoulutuksen tuomaa valmiutta kommunikoinnin tukemiseen. Voisin myös selvittää kuinka paljon työkokemus vaikuttaa kommunikoinnin tukemisen

osaamiseen. Nyt minulla oli jonkin verran turhia kysymyksiä alussa, joiden suhde tutkimuksessa jää olemattomaksi. Tekemälläni kyselylomakkeella en pystynyt selvittämään oman koulutustaustan vaikutuksia työhön tai näkemyksiin autististen asiakkaiden kommunikoinnin tukemisessa.

Voisin laajentaa vastaajakuntaa enemmän Eteva organisaation johtajiin sekä erityistyöntekijöihin kuten psykologeihin, sosiaalityöntekijöihin sekä asiantuntijoihin. Näiden tietojen avulla voisin verrata erilaisten työntekijä nimikkeiden takana olevaa tietämystä ja tuntemusta sekä kokemuksia arjesta. Olisi mielenkiintoista nähdä millaisena esimerkiksi sosiaalityöntekijät näkevät tilapäishoidossa tapahtuvan kommunikoinnin tukemisen autististen asiakkaiden kohdalla. Lisätutkimuksena voitaisiin myös kartoittaa perheiden kokemuksia autististen asiakkaiden kommunikoinnin tukemisen näkemisestä tilapäishoidossa. Myös tilapäishoidon mahdollisuuksia sekä haasteita olisi mielenkiintoista tutkia tarkemmin. Kommunikoinnin tukimenetelmien arviointia olisi myös mielenkiintoista tutkia koulumaailmassa tai esimerkiksi asuntoloissa. Autististen asiakkaiden omia mielipiteitä olisi myös tärkeä kartoittaa.

Työskentelen itsekin tilapäishoidossa ja pystyn hyvin näkemään kaiken saman kuin vastaajat. Ymmärrän hyvin arjen kiireellisyyden ja sen, että asioita on paljon hoidettavana samaan aikaan. Toivoisin kuitenkin, että työntekijät alkaisivat itse heräämään enemmän siihen kuinka paljon toimivalla kommunikoinnin tukemisella voidaan työtä arjessa helpottaa. Kuvittelisin, että kouluttaminen ei olisi mahdotonta järjestää. Yhteistyön ja työyhteisön kehittäminen ovat mahdollisia pienelläkin lisävaivalla. Ajan käyttöä sekä esimiesten tekemää työnteon organisoinnilla voisi esimerkiksi kokouksissa ja palaverissa käyttää enemmän aikaa kommunikoinnin tukimenetelmien opetteluun ja opettamiseen. Myös tiedonkulkuun ja tiedon siirtoon paneutumalla ja jakamalla vastuuta työntekijöiden kesken, voisin kuvitella saatavan paljon lisää hyvään työyhteisöön. Tärkeäksi näkisin myös erilaisten

hengähdystaukojen sekä työhyvienvointiin panostamisen tärkeinä, jotta samat ihmiset jaksaisivat työssään, jolloin myös asiakkaiden asioita hoitaisivat samat ihmiset mahdollisimman pitkään.

Tutkimus on mielestäni validi. Se vastaa siihen kysymykseen, jota olen yrittänyt selvittää. Tutkimus on pätevä, vaikka otos on pieni. Halusin selvittää laadullisesti millaista kommunikoinnin tukeminen autististen asiakkaiden kohdalla tilapäishoidossa on, ja tähän koen saaneeni vastuksen tutkimuksessa. Vaikka otos on pieni, se on kumminkin 29 ihmisen näkemys työstään ja siihen liittyvistä kommunikoinnin tukemisen haasteista ja onnistumisista. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa on tarkoitus selvittää laadullisesti, jonkun asian merkitystä ja syy-seuraus suhteita. Tähän opinnäytetyöni vastaa. Opinnäytetyön tutkimuksen realiliteetti on korkealla, sillä työn otos on melko suuri suhteessa siihen määrään (50 henkilöön) mitä tutkittiin. Lähetin kyselylomakkeen viidellekymmenelle (50) henkilölle ja sain takaisin 29 lomaketta, joten koen myös onnistuneeni markkinoimaan ja motivoimaan tutkimukseen osallistumista melko hyvin. Toki olisin voinut lähettää kyselylomakkeen myös useammalle henkilölle ja yrittää aktivoita heitä vastaamaan vielä paremmin. Olen kumminkin tyytyväinen otokseen. Opinnäytetyössä vastaajien tunnistaminen on mahdotonta, sillä minkäänlaisia henkilötietoja ei ilmene opinnäytetyötä lukiessa. Tutkimuksesta ei voida tunnistaa ketään henkilöä, sillä kaikki vastaajien henkilöpiirteet on häivytetty valmiista opinnäytetyöstä.

Opinnäytetyön tekeminen on ollut minulle opettavainen prosessi. Erilaisten vaiheiden kautta aiheen konkretisoituminen ja toiminnan suunnittelu ovat opettaneet minua organisoimaan aikaa sekä hahmottamaan suunnittelun tärkeyttä. Opinnäytetyön valmistuminen on viivästynyt monesti kun mutkia on tullut matkaan esimerkiksi lupa-asioissa. Olen oppinut hahmottamaan paremmin kokonaisuuksia, pilkkomaan toimintaa pienempiin osioihin sekä

jäsentämään omaa työtäni.

Opinnäytetyö sai minut ajattelemaan yhä enemmän sitä kuinka tärkeä osa kommunikoinnin tukeminen kaikenlaisten asiakkaiden kohdalla on. Pienillä teoilla voidaan välttää suuriakin konflikteja. Osaava henkilökunta voi toivottaa tervetulleeksi kaikenlaiset asiakkaat heidän omalla kielellään, kuvilla, äänipainikkeilla, eleillä, ilmeillä, sanoin tai kosketuksin. Puhe on vain pieni osa kommunikointia ja sen merkitys voi olla joidenkin asiakkaiden kohdalla mitättömän pieni. Tällöin tarvitsemme välineitä muunlaiseen kommunikointiin.

Ajattelen, että tämä opinnäytetyö voisi toimia puheenvuorona niille, joiden kieli ei ole puhe ja jotka tarvitsevat muunlaisia kommunikoinnin tukimenetelmiä voidakseen tulla ymmärretyksi. Tutkimustuloksissa näkyy selvästi se, että halua kommunikoinnin tukimenetelmien oppimiseen löytyy, joten ehkä olisi aika vastata tarpeeseen mahdollisimman pian.

Kirkossa vammaisten oikeuksiin on herätty pikkuhiljaa, vaikka niiden olisi pitänyt mielestäni olla alusta lähtien kirkon toiminnassa koko ajan vahvasti mukana. Mielestäni juuri Kirkon tulisi tehdä erityisesti työtä vähemmistöjen ja sorrettujen parissa. Tähän kirkon koko ideologia perustuu, olla tukena ja lähellä erityisesti niitä, jotka muut hylkäävät. Toki kirkko on ollut pitkään tekemässä vammaistyötä, mutta toivoisin sen ottavan yhä enemmän kantaa ja olemaan olemassa niille, jotka sen piiriin tahtovat tulla.

Kanssani samoihin mietteisiin ja epäkohtiin viitataan vahvasti myös artikkeleissa Kirkko kaikille- ihanko vammaisillekin? (Diakonia-lehti 2/2008) sekä julkaisuissa Taasko taivaallista kiiltokuvaa? (Diakonia-lehti 2/2012), jossa kirjoittajat kritisoivat vahvasti kirkon tapaa olla mukana vammaisten elämässä luomalle heille ikään kuin omia lokeroita kuten kehitysvammaisten rippikoulu,

joissa vammaiset voivat keskenään elellä vaikka globaalissa maailmassa on todettu, että kaikkien pitäisi saada samalla tapaa osallistua kirkon yhteiseen toimintaan ilman minkäänlaista eriyttämistä. Kirjoittajat myös hämmästelevät kirkon linjaa olla mukana vammaisten elämässä nyt, ikään kuin koko vammaisten olemassa olevat ryhmät olisivat vasta nyt sattumalta löytyneet.

Kommunikoinnin tukeminen kirkossa on havaittu viime vuosien aikana tärkeäksi asiaksi ja se onkin nostettu hankkeiden kautta esille. Kommunikoinnin tukeminen seurakunnissa on hyvin tärkeää, sillä kirkkoa pyritään markkinoimaan rakkauden yhteisöksi. Onkin erittäin tärkeää, että tuossa yhteisössä jokainen saa äänensä kuuluviin ja kuulee myös toisten äänet. Jeesus tuli ihmiseksi ihmisten keskelle ja puhui heille heidän omalla kielellään. Meidänkin on aika ”puhua” kaikilla niillä kielillä, joilla meidän on mahdollisuus kommunikoida. Kirkko on avoin kaikille ja sellaiseksi se olisi myös tehtävä, jotta jokainen voisi tuntea olonsa tervetulleeksi ja rakastetuksi. Tosin mielestäni tähän kirkolla on vielä matkaa. Autististen asiakkaideni kanssa en menisi kirkkoon, sillä vielä materiaalia on vähän ja sinne menosta täytyy aina ilmoittaa etukäteen, jotta ”erityisryhmä” voidaan ottaa vastaan. Tätäkö kirkossa haetaan? Seurakuntien pitäisi olla valmiina ja avoinna kaiken aikaa kaikille. Toki arvostan työntekijänä ja ihmisenä sitä, että ryhmä autistisia otetaan vastaan mutta välillä toiminnassa haisee ”hankkeiden tuoma pakko”. Nyt kun on jotain mitä tarjota, sopii tulla, jotta isot ja pienet kirkontyöntekijät voivat laittaa raportteihinsa merkinnän ”erilaisia kohdattu”, ”kommunikoinnin tukimenetelmiä käytetty”. Tämä on toki vain minun kokemukseni ja edelleenkin pidän toki tärkeänä, että autistit ryhmänä otetaan huomioon, mutta enemmän kaipaisin edelleen sitä, että autistiset saisivat maistaa, haistaa, kokeilla, tuntea, nähdä ja kuulla vielä vahvemmin sen rakkauden olemassa olon, joka Jeesus on myös heille luvannut.

Kommunikoinnin tukeminen on pieniä tekoja suurella merkityksellä.

Opinnäytetyö prosessin aikana olen toisinaan leikkinyt ajatuksella millaista minulla olisi jos en ymmärtäisi puhetta tai muut ihmiset kommunikoisivat esimerkiksi pääsääntöisesti kuvin tai vaikka viheltäen. Tunteet jotka itsestäni tavoitin, olivat ahdistus, pelko ja turvattomuus. Minä en osaa viheltää, mutta kaikki ympäröivä kieli rakentuisikin vihellyksille. Nämä tunteet voi helposti kohdata vieraassa maassa matkaillessa, jossa ympäröivät ihmiset puhuvat tuntematonta kieltä ja kulttuuri on täysin vieras. Monet autistiset henkilöt eivät osaa lukea ilmeitä tai eleitä ja heille saattaa olla koko sosiaalinen kulttuuri vierasta. Myös vieraan maan ihmiset kokevat ahdistusta kun eivät voi kommunikoida matkailijan kanssa hänen omalla kielellään, tunne on siis molemminpuolinen. Matkaillessa on toki se onnellinen puoli, että jossain kohtaa pääsee takaisin omaan maahansa, jossa kieli ja kulttuuri ovat tuttuja ja yhteisiä. Autistinen henkilö saattaa pahimmillaan elää koko elämänsä ”vieraassa maassa”, jossa kukaan ei puhu samaa kieltä eikä hän tule ymmärretyksi. Kukaan ei saa selville mitä hän on asioista mieltä, mikä surettaa tai tekee onnelliseksi. Myös autistisen henkilön läheiset sekä ammatti-ihmiset kokevat tämän raskaaksi.

Monille autistisille henkilöille sosiaalinen kulttuuri sekä opitut tavat eivät ole itsestään selviä. Nauraminen ei tarkoita autistisen henkilön kohdalla välttämättä iloa tai itku surua. Autistinen henkilö ei osaa ymmärtää näitä monesti myöskään toisissa ihmisissä. Kun autistinen henkilö ei saa asiaansa ilmaistua tai sitä ei kukaan ymmärrä, hän saattaa turhautuessaan suuttua ja vaikka lyödä toista ihmistä. Toinen alkaa itkeä, mutta autistinen henkilö ei ymmärrä tätä suruksi tai kivuksi. Tällöin autistinen henkilö ei välttämättä opi ymmärtämään tekojensa seurauksia. Kukaan ei ole selittämässä asiaa hänelle, koska yhteistä kieltä ei ehkä ole. Tämä vaikeuttaa kaikkea yhdessä toimimista. Vuorovaikutus on avain moneen pulmaan, mutta autistinen henkilö ei välttämättä halua tai osaa olla vuorovaikutuksessa ulkoisen maailman kanssa. Tällöin kohtaamme uudenlaisia haasteita asiakkaan kanssa toimiessa. Toisaalta ammatti-ihmisten tunne siitä ettei asiakas halua olla vuorovaikutuksessa, saattaa kertoa myös siitä ettei

kykyä siihen ole, koska yhteistä kommunikoinnin tukimenetelmää ei ole. Minä uskon, että jokainen ihminen haluaa ja tarvitsee jollain tavalla toisia ihmisiä ja välittämistä, kuulemista ja näkemistä, näitä asioita on vaikea ottaa vastaan tai antaa jos yhteistä kieltä ei löydy. Tästä syystä on äärimmäisen tärkeää tarttua kiinni kommunikoinnin haasteisiin ja voittaa ne.

LÄHTEET

Autismi- ja aspergerliitto A i.a. Autismi. Viitattu 10.9.2011
http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/autismi

Autismi- ja aspergerliitto B i.a. Hyvä kohtaaminen. Viitattu 3.9.2012
http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/autismi/hyva_kohtaaminen

Caspary, Almut 2012. The Patristic Era: Early Christian Attitudes toward the Disfigured Outcast. Teoksessa Brock, Brian & Swinton, John (toim.) Disability in the Christian tradition. Wm. B. Eerdmans Publishing Company, 32-33.

Diakonia-lehti 2/2012 Taasko taivaallista kiiltokuvaa?

Diakonia-lehti 2/2008 Kirkko kaikille - ihanko vammaisillekin?

Eteva kuntayhtymä 2011. Tilapäishoitoyksikkö Tikkarelli. Viitattu 10.9.2011
http://www.eteva.fi/yhteystiedot-1/Asiantuntijapalvelut/asumispalvelut/Tikkarelli_Eteva_talvi_090210.pdf

Eteva A. 2012. Etevesta vammaispalvelujen johtava tuottaja. Viitattu 22.2.2012 www.eteva.fi/hakemisto

Eteva B. 2012. Apua ja tukea sekä asiantuntevia ratkaisuja. Viitattu 22.2.2012 www.eteva.fi/palvelut

Kehitysvammaistyö i.a. Evankelis-luterilainen kirkko. Viitattu 26.6.2012.
<http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp?open&cid=Content2F8F22>

Evankelis-luterilainen kirkko i.a. Rippikoulu olemuskielellä. Viitattu 26.2.2012.
<http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp?Open&cid=Content229FF7>

Evankelis-luterilainen kirkko i.a Saavutettavuus- osallisuus, yhdenvertaisuus ja esteettömyys. Viitattu 26.6.2012.
<http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp?Open&cid=Content554434>

Finlex 1987. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Viitattu 3.9.2012
www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380

Finlex 2004. Yhdenvertaisuuslaki Viitattu 3.9.2012
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2004/20040021>

Finlex. 1999. Suomen perustuslaki Viitattu 3.9.2012
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

Heuser, Stefan 2012. The Human Condition as Seen from the Cross: Luther

and Disability. Teoksessa Brock, Brian & Swinton, John (toim.) Disability in the Christian tradition. Wm. B. Eerdmans Publishing Company, 184.

Hämeen Kahvakeskus 2007. Puhetta tukeva ja korvaava kommunikointi (AAC). Viitattu 5.2.2012
<http://www.lamk.fi/material/kommunikoinninapuv.pdf>

Ihmisoikeudet 2010 A. Mielipiteen- ja sananvapaus. Viitattu 22.2.2012
www.ihmisoikeudet.net/index.php?page=mielipiteen-ja-sananvapaus

Ihmisoikeudet 2010 B. Vammaisten oikeudet. Viitattu 27.6.2012.
<http://www.ihmisoikeudet.net/index.php?page=vammaisten-oikeudet>

YK:n vammaisten oikeuksien julistus 2010 Kehitysvammahuolto. Viitattu 27.6.2012
www.kvhtietopankki.fi/lait/yk_vamm_oikeudet.html

Kerola, Kyllikki ja Sipilä, Anna-Kaisa 2011. Haastava käyttäytyminen. Viitattu 10.9.2011
<http://www.eskoo.fi/documents/Haastava%20k%C3%A4ytt%C3%A4ytyminen%20%20Tallennettu%20automaattisesti.pdf>

Kerola, Kyllikki, Kujanpää, Sari & Timonen Tero 2000. Autismikuntoutus. PS-kustannus: Jyväskylä

Kirkkohallitus 2012. Kirkon saavutettavuus-ohjelma 2012

Kirkkohallitus 2003. Kirkko kaikille - Suomen evankelis-luterilaisen kirkon vammaispoliittinen ohjelma. 2003

Koivula, Veijo 2011. Alfa ja Omega. Kristilliset symbolit, merkit ja tunnukset. Väylä: Tallinna

Leskelä, Leealaura & Virtanen, Hannu 2006. Selkokielen ABC. Teoksessa Leskeleä, Leealaura & Virtanen, Hannu (toim.) Toisin sanoen – selkokielen teoriaa ja käytäntöä. Helsinki Gummerus kirjapaino Oy, 8,10, 12-14.

Malm, Marita; Matero, Marja; Repo, Marjo & Talvela, Eeva-Liisa 2004. Esteistä mahdollisuuksiin vammaistyön perusteet. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö.

Manninen, Pia & Oesch, Hanni 2001. Kielenkehityksen ja kommunikoinnin erityispiirteitä autistisella henkilöllä. Teoksessa Hakala, Leila, Hyrkkö, Päivi, Manninen, Pia, Oesch, Hanni, Salo, Marketta & Siikanen, Maritta (toim.) Jaettu ilo-autistisen lapsen vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin kehittäminen. Somero: Säläkarin Kirjapaino Oy

Manninen, Anja, Mölsä, Pekka & Pihko, Helena 2002. Kehitysvammaisuus. Porvoo: AS Bookwell oy

Matteuksen evankeliumi 28:19–20. Uusi Testamentti.

Mitchell P. 1997. Introduction on theory of mind: Children, autism and Apes. J.W. Arrowsmith, Bristol.

Nyman, Margit. Jumalakokemuksesta, kohtaamisesta ja uskosta. Viitattu 26.6.2012.
<http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp3?open&cid=Content25268E>

Oesch, Hanni 2001 A. Kontakti- ja kommunikaatiohäiriöisen lapsen puheterapeuttinen tutkiminen. Teoksessa Hakala, Leila, Hyrkkö, Päivi, Manninen, Pia, Oesch, Hanni, Salo, Marketta & Siikanen, Maritta (toim.) Jaettu ilo - autistisen lapsen vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin kehittäminen Somero: Säläkarin Kirjapaino Oy, 77-78

Oesch, Hanni 2001 B. Puhetta tukevien ja korvaavien kommunikointikeinojen mahdollisuudet autististen henkilöiden kuntoutuksessa. Teoksessa Hakala, Leila, Hyrkkö, Päivi, Manninen, Pia, Oesch, Hanni, Salo, Marketta & Siikanen, Maritta (toim.) Jaettu ilo - autistisen lapsen vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin kehittäminen. 2001. Säläkarin Kirjapaino Oy: Somero

Ohtonen, Marianna & Räsänen, Tanja 2012. Puhetta tukeva ja korvaava kommunikointi. Viitattu 5.2.2012
<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen->

kasikirja/itsenaisen-elamantuki/kommunikointi/puhetta-
tukeva-ja-korvaava-kommunikointi/#ots5

Omaishoitajat ja Läheiset liitto ry i.a. Tilapäishoito. Viitattu 22.2.2012
www.omaishoitajat.fi/tilapaishoito-0

Papunet i.a. Kommunikointimenetelmät. Viitattu
10.9.2011.<http://papunet.net/tietoa/kommunikointikeinot.html>

Papunet i.a. Kommunikointikeinon valinta. Viitattu
10.9.2011.<http://papunet.net/tietoa/kommunikointikeinot/kommunikointikeinon-valinta.html>

Papunet i.a. Kuvilla kommunikointi. Viitattu
10.9.2011.<http://papunet.net/tietoa/kommunikointikeinot/kuvat.html>

Papunet i.a. Bliss-kieli. Viitattu 10.9.2011
<http://papunet.net/tietoa/kommunikointikeinot/blisskieli.html>

Papunet i.a. Viittomat. Viitattu 10.9.2011
<http://papunet.net/tietoa/en/kommunikointikeinot/viittomat.html>

Paanen, Kirsi-Maija, Keltto, Pekka & Pirinen Eeva. 2000. Seurakuntien ja

kirkon työ. Teoksessa Helovuori Riitta, Inkala Kerttu, Lappalainen Lea, Snellman Eila & Sutinen Jorma. (toim.) Kyllä Jumala on armokas. Kirkon kehitysvammaistyön vaihteita ja erityiskysymyksiä. Diakonia Ry. Helsinki. 21-25

Rinne koti-Säätiö i.a. Autismi. Viitattu 3.9.2012
<http://www.kvhtietopankki.fi/syndroma/autismi.htm>

Salo, Marketta 2001. Kehitysvammaisen autistisen lapsen kommunikoinnin piirteitä. Teoksessa Hakala, Leila, Hyrkkö, Päivi, Manninen, Pia, Oesch, Hanni, Salo, Marketta & Siikanen, Maritta (toim.) Jaettu ilo-autistisen lapsen vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin kehittäminen. Somero: Säläkarin Kirjapaino Oy, 8,80,86

Selkokeskus i.a. Selkokielen määritelmä. Viitattu 10.9.2011
<http://papunet.net/selkokeskus/teoriaa/maaritelma.html>

Sosiaali- ja terveysministeriö 2011. Omaishoidon tuki. Viitattu 21.2.2012
www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/omaishoito

Taloustutkimus Oy 2012 Kvalitatiivinen tutkimus. Viitattu 16.11.2012
http://www.taloustutkimus.fi/tuotteet_ja_palvelut/tiedonkeruuratkaisut_ja_monitila/kvalitatiivinen_tutkimus/

Tikoteekki Kuvat kommunikoinnissa 2009 Helsinki : Kirjapaino Kelli. Helsinki.
www.papunet.net/yleis/esitteet

Tikoteekki Opas kommunikoinnin apuvälinepalveluihin 2011. Helsinki: Kirjapaino Kelli. www.papunet.net/tietoa/esitteet/

Tikoteekki. Opas kommunikoinnin mahdollisuuksiin 2007. Helsinki: Kirjapaino Kelli. www.papunet.net/yleis/esitteet

Trygg, Boel Heister 2010. Graafinen kommunikointi: Esineet, kuvat ja symbolit puhetta tukevassa tai korvaavassa kommunikaatiossa. Kouvola: Kehitysvammaliitto ry.

Viljamaa, Janne 2010. Mitä minä teen tämän lapsen kanssa? Haastavan lapsen kasvattaminen. Juva: WS Bookwell Oy

Väisänen, Liisa 2011. Kristilliset symbolit - ikkuna pyhään. Helsinki: Kirjapaino

YK 1975. YK:n vammaisten oikeuksien julistus.

YK-liitto 2009. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Somero: Sälekarin Kirjapaino

LIITTEET

4.3.2012 / SAATEKIRJE

ARVOISA KYSELYYN VASTAAJA

Olen Aino Kemilä ja työskentelen ohjaajana Järvenpään Perhepalvelukeskuksen tilapäishoidossa. Opiskelen töiden ohella Diakonia ammattikorkeakoulussa sosionomi-diakoniksi. Teen opinnäytetyötä, johon tämä kyselylomake liittyy.

Opinnäytetyöni **aiheena** on Autistisen asiakkaan kommunikoinnin tukeminen tilapäishoidossa. Opinnäytetyön **tavoitteena** on kartoittaa millaista kommunikoinnin tukeminen Etevan viidessä tilapäishoitoyksikössä on erityisesti autististen asiakkaiden kohdalla. Opinnäytetyöni teoriaosuudessa kerron autismista, kommunikoinnin tukimenetelmistä sekä tilapäishoidosta Etevassa. Opinnäytetyön tarkoituksena on kehittää autististen asiakkaiden kommunikoinnin tukemista Etevalle sekä erityisesti tilapäishoidossa. Tämän kyselylomakkeen kautta haluan saada henkilökunnan kokemukset, tarpeet ja oman äänen kuuluviin.

Tämä **tutkimus toteutetaan** kyselylomakkeiden muodossa. Kyselylomake on suunnattu tilapäishoitoyksiköissä työskenteleville työntekijöille (ohjaajat, avustajat, esimiehet). Kyselylomakkeen täyttämiseen kuluu noin 15-20 minuuttia ja se sisältää 17 kysymystä. Se täytetään nimettömänä, joten vastaajat eivät tule olemaan missään vaiheessa tunnistettavissa.

Opinnäytetyössä ei ole tarkoitus vertailla tilapäishoitoyksiköitä keskenään, vaan kartoittaa kokonaisukuvaa kommunikoinnin tukemisesta tilapäishoidossa. Kyselylomakkeen **termillä "autistiset asiakkaat"** tarkoitaa asiakkaita, joilla on diagnoosina jokin kirjon oireyhtymä, he ovat kehitysvammaisia autisteja tai heillä on jokin muu vamma/sairaus, johon liittyy autistisia piirteitä. Työ on rajattu koskemaan autistisia asiakkaita, sillä heidän kohdallaan kommunikoinnin tukeminen on erittäin tärkeää ja haasteellista.

Kyselylomake palautetaan suljetussa ja nimettömässä kirjekuoressa yksikköön sähköpostitse lähetetyn ohjeen mukaisesti. Opinnäytetyön valmistuttua se julkaistaan Diakonia ammattikorkeakoulussa sekä se tulee myös luettavaksi Etevan eri yksiköihin.

Mikäli haluat kysyä jotain kyselylomakkeeseen tai opinnäytetyöhön liittyen, ota minuun yhteyttä alla olevien yhteystietojen kautta. Kiitos jo etukäteen vastaamisesta. Terveisin Aino

Aino Kemilä, 0405438593,
aino.kemila@jstudent.diak.fi

Diakonia ammattikorkeakoulu, Järvenpään yksikkö

**AUTISTISEN ASIAKKAAN KOMMUNIKOINNIN TUKEMINEN
TILAPÄISHOIDOSSA**
Kyselylomake

Mikä on ammattinimikkeesi ja koulutustaustasi? Kerro lyhyt työnkuvaus työstäsi:

Kuinka monta vuotta olet työskennellyt kehitysvamma/autismityössä:

Kuinka kauan olet työskennellyt nykyisessä työyksikössäsi:

Kerro asiakasryhmästäsi: ikä, erityispiirteet, diagnoosit (esim. kehitysvammaisuus, autismi, muu)

Kuinka usein työskentelet autististen asiakkaiden kanssa? Ympyröi sopivin vaihtoehto.

Päivittäin
En ollenkaan

Viikoittain

Harvemmin

Millaisten autististen asiakkaiden kanssa työskentelet? (esim. ikä, diagnoosi, haastavuus...)

Mitä kommunikointimenetelmiä tunnet?

C. Kuvakommunikaatio

päivittäin viikoittain satunnaisesti en ollenkaan

D. Selkokieli

päivittäin viikoittain satunnaisesti en ollenkaan

E. Muut, mitkä?

päivittäin viikoittain satunnaisesti en ollenkaan

Millaisia kommunikointivaikeuksia kohtaat autististen asiakkaiden kanssa ja millaisissa tilanteissa? Kirjoita esimerkki/esimerkkejä.

Millaisia onnistumisen kokemuksia olet kohdannut kommunikointitilanteissa autististen asiakkaiden kanssa? Kerro esimerkki/esimerkkejä.

Millaiseksi arvioit valmiutesi kommunikaation tukemisessa? Ympyröi sopivin vaihtoehto.

Puutteellinen Tyydyttävä Riittävä Hyvä Erinomainen

Minkä kommunikaatiomenetelmän käytössä tarvitset mielestäsi eniten vahvistusta ja miksi?

Miten mielestäsi työyksikössäsi voisi kehittää autististen asiakkaiden kommunikaation tukemista? (esim. lisäkoulutus, yhteistyö, resursointi...)

Vapaa sana eli mitä haluaisit vielä kertoa autististen asiakkaiden kommunikoinnin-tukemisesta?

KIITOS VAIVANÄÖSTÄSI!